MEMORIA ANUAL

2016

INDICE

1.- LA ASOCIACIÓN DE FAMILIARES, AMIGOS Y PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL DE CASTILLA–LA MANCHA, IGUALA3 **1**

1.1. ¿Qué es el Daño Cerebral Sobrevenido? **1**

1.2. Nacimiento de Iguala3 **2**

1.3. Fines de Iguala3 **3**

2.- RECURSOS HUMANOS EN 2016 **4**

3.- ORGANIGRAMA **8**

4.- PROGRAMAS DE IGUALA3 EN 2016 **9**

5.- ACTUACIONES EN 2016 **11**

5.1. Neuropsicología para usuarios y familias **11**

5.2. Trabajo Social para usuarios y sus familiares **11**

5.3. Terapia Ocupacional para usuarios **12**

5.4. Valoración de los usuarios del programa **12**

5.5. Charlas coloquio sobre Daño Cerebral **13**

5.6. Actuaciones de formación **14**

5.7. Actuaciones de difusión **14**

5.8. Cuadro resumen de actividades a nivel cuantitativo **16**

6.- PREVISIÓN PARA 2017 **17**

6.1. Ampliación del equipo de profesionales **17**

6.2. Mantenimiento de la página Web de Iguala3 **17**

6.3. Boletín informativo **17**

6.4. Líneas estratégicas de funcionamiento **17**

7.- INDICADORES 2016 **19**

8.- MEMORIA ECONÓMICA 2016 **31**

1.- LA ASOCIACIÓN DE FAMILIARES, AMIGOS Y PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL DE CASTILLA-LA MANCHA, IGUALA3

1.1.- ¿QUÉ ES EL DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO?

El Daño Cerebral Sobrevenido (DCS) es una patología emergente, producida por una lesión en el Sistema Nervioso Central, causada en la mayoría de los casos por un Accidente Cerebro Vascular –hemorrágico o isquémico- o por Traumatismo Craneoencefálico. Otras causas pueden ser hipoxia, infecciones, tumores… Las **secuelas** suelen clasificarse en **físicas** (problemas motores, como hemiplejias), **sensoriales** (alteraciones de la vista, del olfato…), **cognitivas** (dificultades en el lenguaje, la memoria, la orientación…) y **emocionales** (cambios repentinos de humor, impulsividad…). De todas ellas, **solo las físicas son visibles**. Muy a menudo, las secuelas suponen una ruptura con el proyecto de vida individual y familiar, pues el DCS ocurre de manera súbita.

Según el estudio realizado con datos de la encuesta EDAD (INE 2008), en España existían ese año 420.064 personas con DCS, de las cuales **19.437** eran **Castellano-Manchegas**. Han pasado 8 años, y **se estima que actualmente sean 22.800 personas con DCS en nuestra Región**. Los avances en medicina, especialmente en estas últimas décadas, han posibilitado que las personas con DCS sobrevivan y se reincorporen a la sociedad, constituyendo dentro de la misma un colectivo con necesidades sociosanitarias específicas.

La **amplitud y diversidad de perfiles** de todas estas personas, posibles beneficiarios del programa, no impide que compartan una característica común: alteraciones en un órgano, el cerebro, por las que se ve afectado su proyecto vital y el de su familia. Hay que añadir que se trata de personas con patologías “nuevas”, sobre las que no se ha desarrollado un conocimiento o imagen social, generando una situación de vulnerabilidad por falta de sensibilidad e ignorancia.

Como consecuencia, el aislamiento social es una de las notas predominantes tanto de las personas con Daño Cerebral o enfermedades neurodegenerativas como de sus familiares. Castilla-La Mancha presenta unas **características demográficas de dispersión** que dificultan enormemente el acceso de los ciudadanos a los recursos. Si añadimos las peculiaridades de vivir en el entorno rural, en el que a menudo los estigmas y creencias compartidas socialmente cercenan las posibilidades de integración, entendemos como muy necesario el desarrollo de proyectos en el **entorno**

natural. Especialmente en el caso de la personas con Daño Cerebral, dada la escasez de recursos específicos para esta población.

La principal red de apoyo es siempre **la familia**, y en el colectivo de personas con Daño Cerebral, esta realidad pasa a un primer plano. Como cuidadores no profesionales, los familiares se enfrentan a situaciones en las que la persona con DCS "ya no es la misma" (como muchos dicen). Prestarles un apoyo profesional específico supone un **desahogo emocional** y, con frecuencia, la posibilidad de contemplar alternativas a la hora de solucionar problemas que se hacen frecuentes (cambios de humor del familiar, alteraciones conductuales, pérdida de capacidades…).

Las posibilidades que una persona con Daño Cerebral tiene de integrarse en el **ámbito laboral** pasan por tener unas habilidades básicas en la interacción social, pero también destrezas cognitivas que pueden estar afectadas y es importante rehabilitar o, si esto no es posible, compensar. Hablamos de orientación, concentración, lenguaje, razonamiento, memoria…

Desde un **punto de vista** meramente **económico**, la rehabilitación integral de una persona con Daño Cerebral da lugar a una situación de menor dependencia, y por tanto un considerable **ahorro para las administraciones** (prestaciones, ayudas, apoyos…).

1.2.- NACIMIENTO DE IGUALA3

La Asociación de Familiares, Amigos y Personas con Daño Cerebral de Castilla-La Mancha **Iguala3**, se constituyó con fecha de 1 de octubre 2012, está inscrita en el **Registro de Servicios Sociales con el nº 5.744** y en el **Registro General de Asociaciones con el nº 25.586**. Su objetivo es ofrecer una atención específica y especializada a personas con Daño Cerebral Sobrevenido o enfermedades neurológicas en su entorno natural, desde una perspectiva biopsicosocial. De hecho, buscamos una **estabilidad de estas tres perspectivas, biológica, psicológica y social, en cada persona atendida**.

Existen en nuestra Región pocas alternativas de atención al Daño Cerebral, y dadas las características de dispersión demográfica de Castilla–La Mancha, **muchas personas con Daño Cerebral no tienen la posibilidad de acceder a los pocos recursos**, generalmente localizados en los núcleos urbanos más poblados. Iguala3 cubre esta necesidad, **garantizando la atención al acudir al entorno natural de estas personas, donde se desarrollan sus vidas**.

Iguala3 tiene su sede en la localidad de Toledo y en 2016 ha contado con un grupo de profesionales especializados organizados en las áreas social, neuropsicológica, de terapia ocupacional y administrativa.

1.3.- FINES DE IGUALA3

Los objetivos de actuación de Iguala3, plasmados en los Estatutos de la entidad, son:

1. Fomentar la autonomía e independencia de las personas con Daño Cerebral de Castilla-La Mancha.

2. Potenciar la calidad de vida de las personas con Daño Cerebral y el establecimiento de mecanismos que favorezcan su educación, formación y empleo y fomentar sus derechos y participación en la comunidad.

3. Promover el bienestar de las familias, atender la situación de aquellas que tengan un miembro que haya sufrido Daño Cerebral, estén o no en situación de especial vulnerabilidad o conflicto social.

4. Desarrollar programas y actividades en el ámbito sociosanitario y de la salud mental, respetando siempre la libertad y autonomía frente a los poderes públicos.

5. Sensibilizar a la sociedad y hacer visibles las circunstancias específicas de las personas con Daño Cerebral y sus familias.

6. Desarrollar programas de intervención social y atención psicológica, jurídica y sociosanitaria para colectivos de personas mayores y/o en situación de dependencia (Parkinson, Alzheimer, Esclerosis Múltiple…), respetando siempre la libertad y autonomía frente a los poderes públicos.

7. Realizar actividades en asociaciones de familiares y enfermos con patologías crónicas e incapacitantes.

8. Colaborar con entidades públicas y sociales en programas de formación, investigación y evaluación.

9. Reivindicar los derechos de las personas con Daño Cerebral y sus familias ante las administraciones públicas y privadas.

2.- RECURSOS HUMANOS EN 2016

Como se ha dicho, los recursos humanos con los que cuenta Iguala3 se organizan en tres áreas técnicas y una cuarta administrativa.

- **Área Neuropsicológica**

Un aspecto esencial en la atención al Daño Cerebral es el conocimiento específico de las consecuencias funcionales en relación a las capacidades cognitivas. Desde el área neuropsicológica se valoran y estudian los perfiles de las personas con Daño Cerebral con la finalidad de conocer las potencialidades en las diferentes vertientes de la persona, así como sus limitaciones. De esta manera, se tiene una base sobre la que estimar unas metas coherentes, desarrolladas en un **Plan Individual de Apoyos**. En él se determinan, una vez consensuados con la persona y su familia, los objetivos a conseguir y las actuaciones que los posibilitarán, de manera idiosincrática.

También es necesario realizar gestiones administrativas, tramitación de documentos, elaboración de informes, etc.

Este profesional es el Director de Programas de Iguala3, encargado del diseño, planificación, aplicación, evaluación de los proyectos y programas que se ofrecen y mejora de los mismos.

Compone el área un Licenciado en Psicología con Master en Neuropsicología, Daniel Sánchez Martín, acreditado como Experto en Neuropsicología Clínica por el Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid.

Actuaciones realizadas.

- Contacto y atención directa en sesiones con personas con Daño Cerebral en sus domicilios, familiares de los mismos y personas cercanas, con el fin de conocer todos los aspectos médicos, psicológicos y sociales de éstas.
- Realización de valoraciones neuropsicológicas y elaboración de los correspondientes informes.
- Atención a personas que solicitan información o ayuda sobre cuestiones relacionadas con la salud mental.
- Visitas a centros residenciales y centros de día.
- Entrevistas, reuniones y contactos de coordinación con otros profesionales de distintos ámbitos y servicios.

- Petición de informes a los diferentes profesionales del ámbito sociosanitario (médicos, trabajadores sociales, psicólogos, psiquiatras, etc.)
- Charlas coloquio de prevención del DCS, centradas en el Accidente Cerebro Vascular, ofrecidas en Centros de Mayores, y sobre Traumatismo Craneoencefálico en Centros Educativos.
- Asistencia a cursos, seminarios y jornadas sobre discapacidad en general y Daño Cerebral en particular.
- Actualización de los registros generales y datos de expedientes.
- Coordinación del equipo de profesionales de Iguala3.

- **Área Social**

Desde el área social se afrontan las posibles carencias y necesidades originadas por el impacto social de los procesos de la enfermedad. Con el único fin de mejorar la calidad de vida de las personas con DCS y de sus familiares, se valoran todas las alternativas de apoyo. Se llevan a cabo labores de información, orientación y asesoramiento, así como derivación hacia los posibles recursos asistenciales, sociales y/o económicos.

La Trabajadora Social de Iguala3 es una figura de conexión entre los diferentes trabajadores de la propia asociación, familias, administraciones y otras entidades.

También lleva a cabo actividades a nivel administrativo, tramitación de documentos de usuarios, elaboración de valoraciones e informes sociales, etc.

Compone el área social una persona Graduada en Trabajo Social a jornada parcial, Alba Balastegui Martín.

Actuaciones realizadas.

A nivel individual/familiar:

- Atención e intervención directa, teniendo un contacto personal frecuente con usuarios, familiares y personas cercanas, con el fin de conocer todos los aspectos sociales y así detectar más fácilmente sus necesidades.
- Aplicación de la Escala INICO-FEAPS de Evaluación Integral de Calidad de Vida.
- Facilitar el acceso de nuevos usuarios a los servicios de la entidad.
- Elaboración de valoraciones sociales e informes, registros generales y expedientes.
- Planificación y solicitud de los recursos sociales y prestaciones que puedan necesitar y derivación hacia otros recursos asistenciales o de alojamiento.

- Tramitación de solicitudes de reconocimiento de la situación de dependencia, de la calificación del grado de discapacidad, ayudas técnicas que puedan necesitar...
- Tramitación de derivaciones hacia los servicios o recursos más idóneos para un positivo desarrollo vital de la persona.
- Acompañamiento terapéutico, en el caso de necesitar apoyo.
- Asesoramiento en el cuidado a cuidadores, evitando situaciones de sobrecarga y sobreprotección.

A nivel interdisciplinar:

- Aportación de información en relación al usuario y su familia, desde la visión del trabajo social en las diferentes reuniones.
- Elaboración junto con el equipo de profesionales de Iguala3, la familia y la persona afectada del Plan Individual de Apoyos.

A nivel Comunitario:

- Entrevistas, reuniones y contactos, para la coordinación con diferentes profesionales de otros ámbitos y servicios (asociaciones, entidades, instituciones, etc.). Especialmente con los Servicios Sociales de los diferentes municipios.
- Derivación y seguimiento de casos.
- Medidas de difusión y prevención sobre el Daño Cerebral Sobrevenido.

- **Área de Terapia Ocupacional**

El cometido general de esta área es lograr el máximo nivel posible de autonomía personal a fin de poder reintegrar al usuario en su entorno natural en las mejores condiciones posibles. Para ello se persigue capacitar a las personas con DCS para desarrollar las actividades significativas de su vida diaria dentro de sus roles personales de la manera más independiente posible, así como promover la salud y el bienestar de la persona a través de la ocupación.

Compone el área una persona graduada en Terapia Ocupacional con postgrado en Terapia Ocupacional aplicada a Daño Cerebral Sobrevenido, contratada a jornada parcial, Blanca Martín Álvarez.

Actuaciones realizadas:

- Contacto directo con personas con Daño Cerebral en sus domicilios, familiares de los mismos y personas cercanas, con el fin de conocer y analizar el desempeño ocupacional en su entorno natural.

- Rehabilitación, mantenimiento y/o compensación de las funciones alteradas para mejorar la autonomía personal en las actividades de la vida diaria.
- Diseño y/o asesoramiento sobre férulas, órtesis y ayudas técnicas, así como valorar y adaptar el entorno para permitir la mayor participación de la persona.
- Fomento de la participación activa en las distintas áreas ocupacionales.
- Formación de los familiares/cuidadores sobre pautas de manejo.
- Entrevistas, reuniones y contactos de coordinación con otros profesionales de distintos ámbitos y servicios.
- Elaboración de los correspondientes informes ocupacionales.
- Actualización de los registros generales y datos de expedientes.

Equipo técnico de Iguala3

- **Área Administrativa**

Esta área se encarga de la gestión económica y administrativa de la entidad, de la captación de fondos y realización de las justificaciones con organismos públicos y privados. Iguala3 es una entidad sin ánimo de lucro cuyos fondos están constituidos por subvenciones públicas y privadas, y aportaciones de sus asociados.

El área administrativa consta de un Licenciado en Administración y Dirección de Empresas con experiencia en el sector asociativo, Oscar Sánchez López.

Actuaciones realizadas:

- Control presupuestario de la entidad y justificación económica ante los organismos públicos y privados.
- Presentación de informes y resultados.
- Contabilidad de la entidad y control financiero.
- Gestión tributaria de la entidad.
- Elaboración de memoria económica y apoyo en la memoria general.
- Tareas administrativas propias de la entidad.

3.- ORGANIGRAMA 2016

4.- PROGRAMAS DE IGUALA3 EN 2016

En 2016 Iguala3 ha desarrollado tres programas dirigidos a personas con DCS y sus familiares:

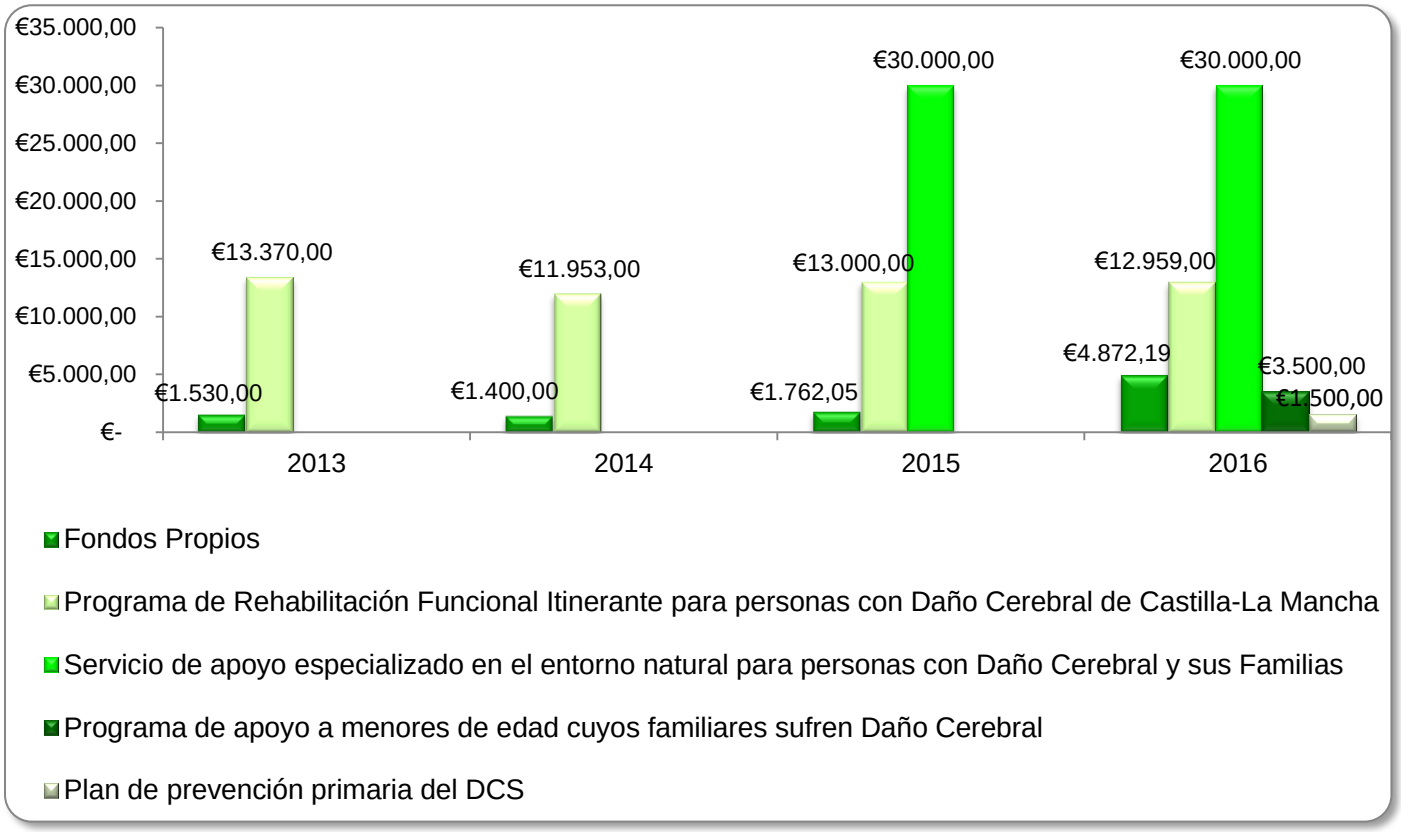
El **"Programa de Rehabilitación Funcional Itinerante Para Personas con Daño Cerebral de Castilla-La Mancha",** con una orientación sanitaria. La dotación presupuestaria ha sido de **14.290,00 €**, siendo éste el cuarto año consecutivo que se ha desarrollado. Para su ejecución hemos contado con el apoyo y financiación de la Dirección General de Calidad y Humanización de la Asistencia Sanitaria, desde la Consejería de Sanidad (13.959,00€).

El **"Servicio de Apoyo Especializado en el Entorno Natural para Personas con Daño Cerebral y sus Familias",** con una orientación más social. Parte de una metodología de **planificación centrada en la persona**, que pretende orientar y facilitar los **apoyos** que garanticen al usuario la posibilidad de ser **agente esencial de su cambio** para que pueda rediseñar y construir su proyecto de vida. Teniendo en cuenta que la principal red de apoyo es siempre **la familia como cuidadores no profesionales**, el otro objeto del programa es prestarles también un soporte profesional específico ante las diferentes situaciones. La dotación presupuestaria ha sido de **32.541,15 €** para el 2016, siendo este el segundo año que se ofrece. La Dirección General de Atención a Mayores y Personas con Discapacidad -Consejería de Bienestar Social- aporta respaldo económico para su desarrollo (30.000,00€).

El **"Programa de apoyo a menores de edad cuyos familiares sufren Daño Cerebral"**, ofrece una atención específica a menores que día a día viven realidades para las que evolutivamente no están preparados. Se trata de una iniciativa pionera y sin precedentes, gracias a la que los menores de edad que conviven con familiares con DCS pueden eludir los factores de riesgo de exclusión social. 2016 es el primer año que desarrollamos este Programa, que cuenta con una dotación de **4.500,00 €**, la Diputación de Toledo aporta 3.500,00€.

El año 2016 comenzó con **55 casos activos**, en estos 12 meses se han **abierto otros 23** alcanzando la cifra de **78 personas** con Daño Cerebral atendidas. También hemos trabajado con los familiares de estas 78 personas, que han supuesto **151 personas** más. Los casos cerrados en el año 2016 han sido 23. En este año el equipo técnico de Iguala3 ha realizado **1.009 sesiones domiciliarias**, cuya duración ha oscilado entre 60 y 120 minutos.

El año 2016 ha supuesto un avance en la atención a nuestros usuarios y sus familiares, gracias al mantenimiento del apoyo económico prestado por la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha, y a las aportaciones de nuevos financiadores como la Diputación de Toledo o la Caja Rural de Castilla-La Mancha.



5.-ACTUACIONES EN 2016

5.1.- NEUROPSICOLOGÍA Y PSICOLOGÍA PARA USUARIOS Y FAMILIAS

Se parte de una evaluación de las diferentes capacidades cognitivas (atención, memoria, lenguaje, praxias…) de la persona. Según sea la severidad de las secuelas en cada caso, se establece una frecuencia mayor o menor de las sesiones en el PIA. En 2016 el neuropsicólogo ha trabajado con **78 personas con Daño Cerebral**. Ha realizado la valoración neuropsicológica de los 23 nuevos usuarios.

En Iguala 3 pensamos que **no hay personas con Daño Cerebral, sino familias con Daño Cerebral**. En 2016 se ha prestado **apoyo psicológico** a las familias, con los objetivos de minimizar la ansiedad, prevenir la depresión, dotar de herramientas para afrontar la rehabilitación, manejar situaciones críticas… El **nº de familiares** atendidos (formando parte del núcleo de convivencia) en 2016 ha sido de **151**.

5.2.- TRABAJO SOCIAL PARA USUARIOS Y SUS FAMILIARES

A día de hoy son escasos los recursos sociosanitarios para la atención específica del Daño Cerebral. No obstante, es necesario que las personas con esta patología y sus familias conozcan los existentes. La orientación sobre prestaciones, ayudas y otros recursos es una necesidad muy presente en este colectivo.

Por otro lado, el **apoyo social** que Iguala3 ofrece a través de su Trabajadora Social pretende ser una válvula de escape, un desahogo emocional para estas familias, que cada día descubren cambios en su familiar. Además, como se dijo, existe la necesidad de orientar en unas pautas de cuidado que potencien la autonomía, evitando la sobrecarga y sobreprotección. La Trabajadora Social de Iguala3 en 2016 ha atendido a **129 familiares de 59 usuarios** con DCS (los usuarios no atendidos ya contaban con otros trabajadores sociales de otras entidades y se decidió no duplicar el trabajo). Esta labor se ha desarrollado a través de **270 sesiones domiciliarias**, además de un intenso contacto telefónico.

Junto con el neuropsicólogo la trabajadora social ha desarrollado una actividad de cuidados a cuidadores no profesionales, tratando de evitar la sobrecarga y sobreprotección, muy frecuente en estas familias.

Una herramienta esencial ha sido la **Escala INICO-FEAPS** de Evaluación Integral de la Calidad de Vida, a partir de la cual se obtiene un perfil individual que orienta al equipo profesional en el planteamiento del PIA.

5.3.- TERAPIA OCUPACIONAL PARA USUARIOS

La Terapeuta Ocupacional de Iguala3 utiliza herramientas específicas para valorar la autonomía de nuestros usuarios y así determinar, en coordinación con el resto del equipo, el Plan Individual de Apoyos. Este servicio de **Terapia Ocupacional**, iniciado en 2015, es básico para incrementar la calidad de nuestra atención, dado que la figura del Terapeuta Ocupacional es central en el trabajo con personas con Daño Cerebral..

En 2016, **50 personas** con Daño Cerebral han disfrutado de este servicio de Apoyo en Terapia Ocupacional. El nº de sesiones desarrolladas **ha sido de 299**.

5.4.- VALORACION DE LOS USUARIOS DEL PROGRAMA

Basándonos en una herramienta de diez ítems a valorar de 0 a 10, entregada junto con un sobre pre franqueado a cada usuario, les hemos solicitado que la completaran de forma **anónima** y nos la remitieran vía postal. Hemos recibido **40 valoraciones**, con los siguientes resultados:

PRINCIPALES INDICADORES	VALORACIÓN (1-10)
1.- Puntualidad de los profesionales	9,6
2.- Formación de los profesionales	9,5
3.- Aprovechamiento del tiempo de sesión por parte de los profesionales	9,5
4.- Cercanía en el trato de los profesionales	9,7
5.- Temas y problemas trabajados (si son adecuados y suficientes)	8,5
6.- Contenido de las sesiones (si se ajusta a sus necesidades)	8,8
7.- Duración de las sesiones (si es suficiente)	7,8
8.- Resultados obtenidos este año (mejora de la calidad de vida familiar)	7,5
9.- Espacios donde se han desarrollado las sesiones (si os han resultado cómodas las sesiones en casa)	9,7
10.- Valoración global de nuestro trabajo	9,3

Además incluimos un apartado meramente cualitativo en el que exponer sugerencias para mejorar la atención y el servicio prestado por los profesionales. Algunas de las indicaciones planteadas por los usuarios son:

- “Los temas que trabajan los profesionales son adecuados porque conocen bien al paciente, pero creo que no son suficientes. El familiar y el propio paciente quieren más asistencia a domicilio aunque somos conscientes de la cantidad de trabajo y la poca ayuda que tiene Iguala3. La familia tiene que tener paciencia. Ya sabemos cómo es esto.”
- “Aun sabiendo la respuesta, quisiera sugerir un **aumento de las sesiones** pues se hacen demasiado espaciadas en el tiempo.”
- “Creo que deberían de ser **sesiones más frecuentes** y a poder ser tener un centro físico como lugar de referencia donde los afectados y familiares pudieran participar de encuentros, actividades. Charlas…”
- “Me gustaría que las **sesiones fueran con más frecuencia** ya que a veces pasan dos meses entre visita y visita”
- “Ayudan mucho a la familia. Los consejos que nos dan ayudan mucho a llevar esta enfermedad”.

5.5.- CHARLAS COLOQUIO SOBRE PREVENCIÓN DEL DAÑO CEREBRAL

Sabemos que la estancia media en Hospital por Accidente Cerebro Vascular es de 11 días y por Traumatismo Craneoencefálico de 15 días; el coste hospitalario por cama es superior a 600 €/día. El desarrollo de las charlas coloquio que Iguala3 viene ofreciendo en los últimos años sobre prevención del ictus y prevención del Traumatismo Craneoencefálico, tienen el objetivo de disminuir la incidencia del Daño Cerebral. Han asistido a estas actividades **1.235 personas en 2016**, desarrolladas en Centros de Mayores, Centros Sociales, Residencias, Asociaciones e Institutos de Enseñanza Secundaria. Pensamos que cada caso que se evite, además del dolor y sufrimiento que ahorre, también tendrá una repercusión en el gasto público.

En 2016 hemos contado con el apoyo de **Caja Rural de Castilla-La Mancha** para el desarrollo de la actividad, a través de una ***Microayuda* de 1.500 €**.

Algunos comentarios de los tutores y orientadores de Centros Educativos:

- “Es importantísimo que vean estas cosas, y la visión que ofrecéis es totalmente diferente al de otras charlas”.

- "Los alumnos de esta clase son muy revoltosos, no se callan… pero habéis conseguido que estén toda la hora pendientes de la explicación; felicidades".

5.6.- ACTUACIONES DE FORMACIÓN

- La entidad COGNITIVA UNIDAD DE MEMORIA organizó las jornadas **"Prevención y Rehabilitación del Deterioro Cognitivo"**, celebradas los días 19 y 20 mayo de 2016 en el CEAPAT de Madrid. Nuestro neuropsicólogo participó en la mesa de comunicación de experiencias, presentando el modelo de atención en el entorno natural desarrollado en Iguala3.

- El 6 de julio Iguala3 ofreció una sesión de **sensibilización sobre DCS** a los profesionales de la **Residencia Sagrado Corazón de Jesús de Cuenca**. Asistieron a la actividad 24 trabajadores del recurso, entre auxiliares de enfermería, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y médicos.

- El día 28 de abril de 2016 tuvo lugar las III jornadas organizadas por la Asociación de Esclerosis Múltiple de Toledo (ADEMTO) sobre **"Aspectos cognitivos y jurídicos en la Esclerosis Múltiple"**, llevado a cabo en la Conserjería de Sanidad. En esta jornada acudieron parte del equipo técnico de Iguala3: Terapeuta Ocupacional y Trabajadora Social.

5.7.- ACTUACIONES DE DIFUSIÓN

- **Mantenimiento de la página web www.iguala3.org**. En 2016 la asociación Iguala3 ha mejorado su web, y ya han sido muchas las personas que nos han conocido y contactado por este medio. Se trata de una página modesta que ofrece información sobre las particularidades del DCS y sobre Iguala3, nuestro trabajo, el equipo de profesionales, actividades…

- **Presencia en redes sociales**. Iguala3 ha tomado posición en plataformas de gran alcance como Facebook y Twitter. Nuestra presencia en estos entornos ha permitido que algunas personas con Daño Cerebral (y otras sin él) nos conozcan.

- **26 de octubre, Día del Daño Cerebral**. En 2016, para conmemorar el Día del Daño Cerebral, Iguala3 organizó un **"Cocido Solidario"**, el sábado 29 de octubre, al que asistieron **114 personas, entre usuarios, familiares y amigos**. **El miércoles 26** organizamos una mesa informativa en Zocodover, en la que explicamos a 56 personas las claves para la detección precoz del Accidente Cerebro Vascular, y en la que recibimos las visitas del Director General de Mayores y Personas con Discapacidad **D. Javier Pérez Fernández**; la Jefa de Servicio de Personas con Discapacidad **Mª del Carmen González**; y de los concejales del Ayto. de Toledo **Dª. María Teresa Puig Cabello, D. Javier Mateo Álvarez, D. José López Gamarra y D. Ignacio José Jiménez Gómez.**

- Con motivo del Día del Daño Cerebral Iguala3 nuestro Neuropsicólogo y el familiar de un usuario con DCS, participó en el programa **"Estando Contigo" de la televisión autonómica de Castilla La Mancha**, con el fin de dar visibilidad el día a día de las familias y usuarios y sensibilizar a la sociedad.

- En 2016 se han realizado **9 entrevistas radiofónicas**, 7 de ellas con motivo del Día del Daño Cerebral, otra para anunciar una charla coloquio de prevención del ictus y la última para informar sobre el programa de mediación familiar que la asociación MEDIACOM desarrolla con familias que quieren solucionar conflictos graves sin llegar a juicios. Iguala3 ha establecido un convenio de colaboración y sus socios pueden beneficiarse gratuitamente de este servicio de mediación, que tiene carácter regional.

5.8.- CUADRO RESUMEN DE ACTIVIDADES A NIVEL CUANTITATIVO

El siguiente cuadro refleja a nivel cuantitativo un conjunto de actuaciones e indicadores relevantes que pueden ofrecer una idea del trabajo desarrollado.

ACTUACIONES E INDICADORES	NÚMERO
Usuarios atendidos	**78**
Nº de familiares directos atendidos	**151**
Sesiones domiciliarias	**1.009**
Localidades visitadas	**43**
Provincias visitadas	**4**
Kms. Recorridos	**37.370**
Planes Individuales de Apoyos realizados	**63**
Escalas INICO-FEAPS completadas	**42**
Reuniones de coordinación con otras entidades e instancias administrativas	**23**
Reuniones de coordinación internas	**45**
Cursos, jornadas y seminarios	**3**
Charlas coloquio sobre prevención de DCS	**40**
Asistentes a las charlas coloquio sobre prevención de DCS	**1.235**

6.- PREVISIONES PARA 2017

6.1.- AMPLIACIÓN DEL EQUIPO DE PROFESIONALES

El principal reto para el año 2017 es la ampliación de las jornadas laborales de los profesionales actuales, y contratación de más profesionales de diferentes perfiles, configurando dos equipos de trabajo para poder cubrir con mayor intensidad la región de Castilla-La Mancha, llegando a las 5 provincias (actualmente no contamos con usuarios en la provincia de Albacete).

Para el año 2016 hemos contado con un presupuesto total de **52.831,19 €, de los cuales 4.872,19 € son aportaciones de la propia entidad.** Los tres profesionales técnicos han podido desarrollar su actividad en Toledo, Cuenca, Guadalajara y Ciudad Real.

El contar con dos equipos, incorporándose nuevos Terapeutas Ocupacionales y Fisioterapeutas, supondrá un enriquecimiento importante y nuevas formas de procurar calidad de vida y bienestar a las personas con Daño Cerebral, llegando a las 5 provincias e incrementando la intensidad de la atención.

6.2.- MANTENIMIENTO DE LA PÁGINA WEB DE IGUALA3

Iguala3 tiene la intención de continuar informando sobre las particularidades del DCS a través de su página Web. El contar con esta herramienta, básica en pleno siglo XXI, supone una vía de comunicación dirigida a facilitar información sobre el Daño Cerebral y cómo afrontar lo que supone en el día a día, útil para personas con esta patología, sus familiares y aquellas personas que quieren conocer más sobre el tema.

6.3.- BOLETÍN INFORMATIVO

En 2017 Iguala3 va a publicar un **boletín informativo para sus socios** y también para **profesionales** del ámbito sociosanitario, con carácter quincenal. La idea es informar sobre las novedades de la asociación, así como de las noticias más relevantes relacionadas con el DCS.

6.4.- LÍNEAS ESTRATÉGICAS DE FUNCIONAMIENTO.

Siendo Iguala3 la **única asociación enfocada a la atención del colectivo de personas afectadas de Daño Cerebral en su entorno natural**, nuestro

planteamiento de cara al próximo año es el de desarrollar todas las atenciones necesarias que requieran nuestros usuarios. **Contando con dos equipos en la Región**, esperamos llegar a la cifra de **180 personas** con DCS atendidas y **350 familiares**. Efectuaremos el asesoramiento, apoyo y cuidado de los familiares de estas personas, buscando ser referentes regionales para el manejo de la problemática que entraña el Daño Cerebral y otros trastornos neurológicos. Para ello se hace necesario contar con dos equipos profesionales, ubicados en Toledo y Albacete.

Por otra parte somos conscientes de que estamos en un momento de avance hacia un sistema de atención integral, adaptado a las necesidades de cada persona con DCS. En este sentido planteamos establecer alianzas con otras organizaciones y entidades para desarrollar un modelo sólido y efectivo:

- Está previsto para 2017 dar entrada a otras entidades para que puedan ser financiadoras de Iguala3, contando a día de hoy con la colaboración de la **Caja Rural de Castilla La Mancha y Diputación de Toledo.**

- Como viene ocurriendo desde 2015, seguiremos en coordinación con el **Hospital Nacional de Parapléjicos** a través de su Programa de Estimulación Transcraneal por Corriente Continua para el tratamiento del dolor neuropático, al que ya hemos derivado a algunos usuarios con este diagnóstico.

- Igualmente mantendremos el contacto y coordinación con otras entidades como **AFANION, ADACE CLM, La Casa de Aarón**… a través de las cuales se nos derivan nuevos casos de DCS. Otra entidad con la que mantendremos la colaboración iniciada en 2016 es **MEDIACON**, organización dedicada a la mediación en conflictos familiares.

- Iguala3 es pionera en cuanto a conocimiento y tratamiento en el propio domicilio de esta afectación en nuestra comunidad autónoma. Nuestra intención es seguir abriendo camino.

7- INDICADORES 2016

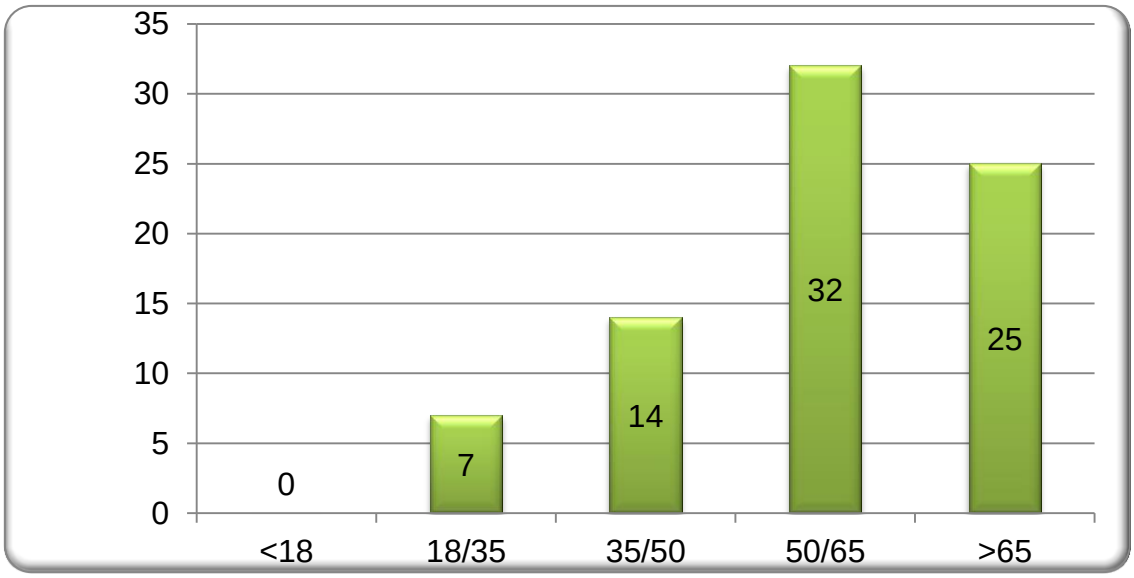
A continuación se presentan algunas graficas que muestran datos cuantitativos del trabajo desarrollado en Iguala3 a lo largo del 2016.

Con fecha **1 de enero de 2016**, Iguala3 atendía a **55 familias** en las que uno de sus miembros había sufrido Daño Cerebral Sobrevenido (DCS).

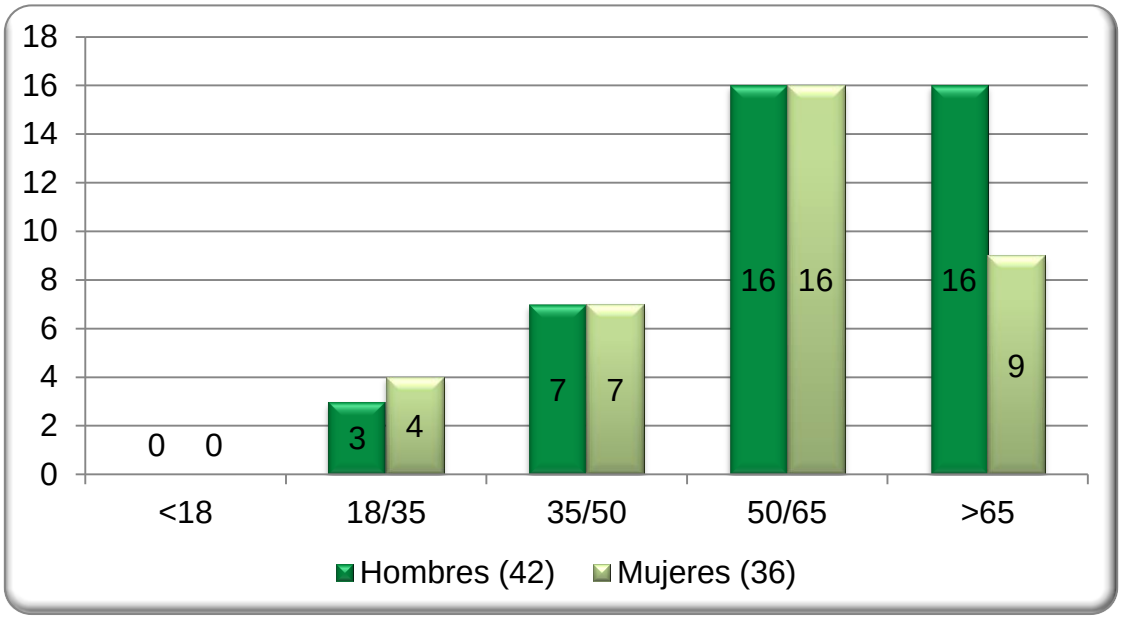
Entre el 1 de enero y el 31 de diciembre de 2016 se han abierto 23 nuevos expedientes, y se han cerrado 23. Por tanto, **durante el año se han atendido a un total de 78 personas con DCS y a 151 familiares.**

7.1.- Número de personas atendidas según edad.

Se observa un mayor nº de personas atendidas con edades superiores a los 50 años; la incidencia del ictus se incrementa a partir de esa edad, y es el ictus la primera causa del DCS (8 de cada 10 casos). En el otro extremo, Iguala3 no atiende a menores de edad desde 2015, los casos que acuden a la asociación son derivados a otras entidades especializadas en la intervención con menores (Centro Base, Centro CRECER, APACE, etc.).

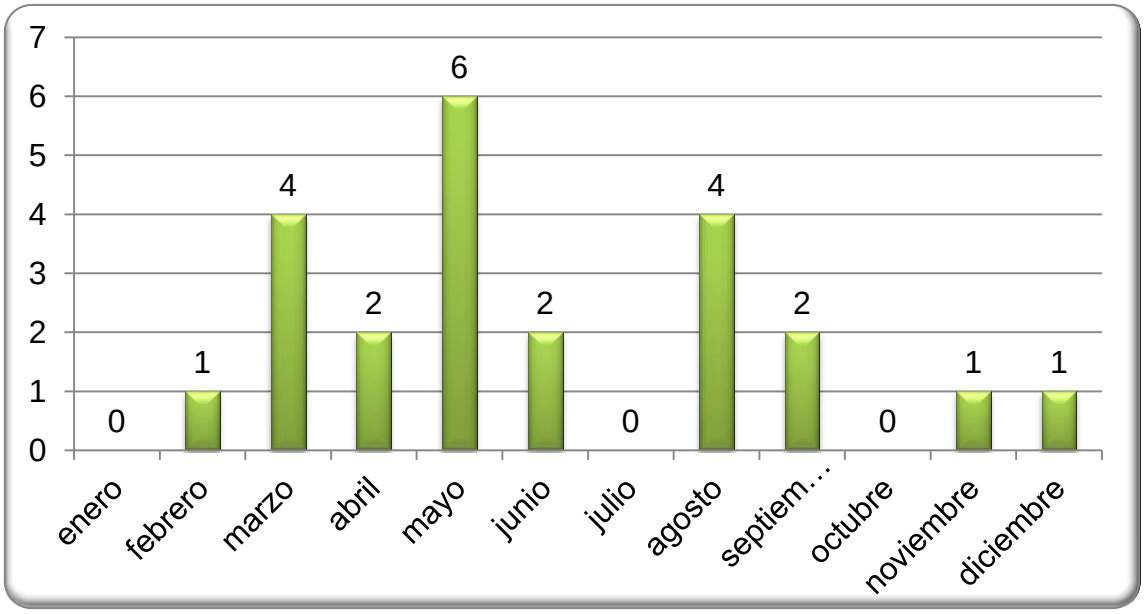


7.2.- Número de personas atendidas según edad y género.



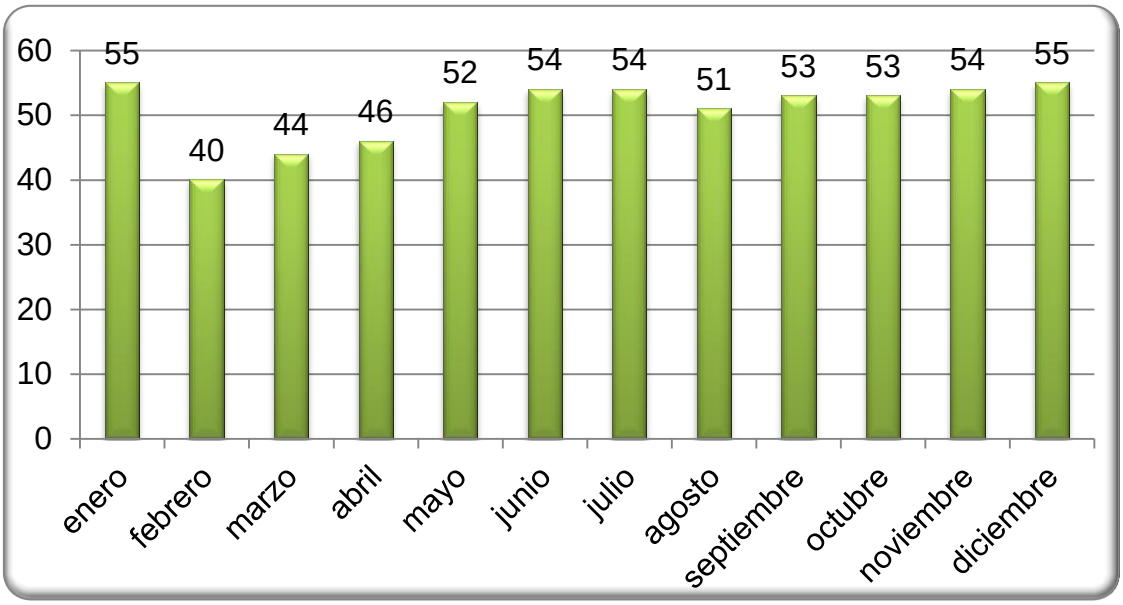
7.3.- Número de nuevos casos por mes 2016.

Si en 2015 fueron 41 los casos abiertos durante todo el año, en 2016 el número se ha reducido a 23. Desde Iguala3 se han frenado las estrategias de difusión, dado que el servicio está cerca de saturarse.



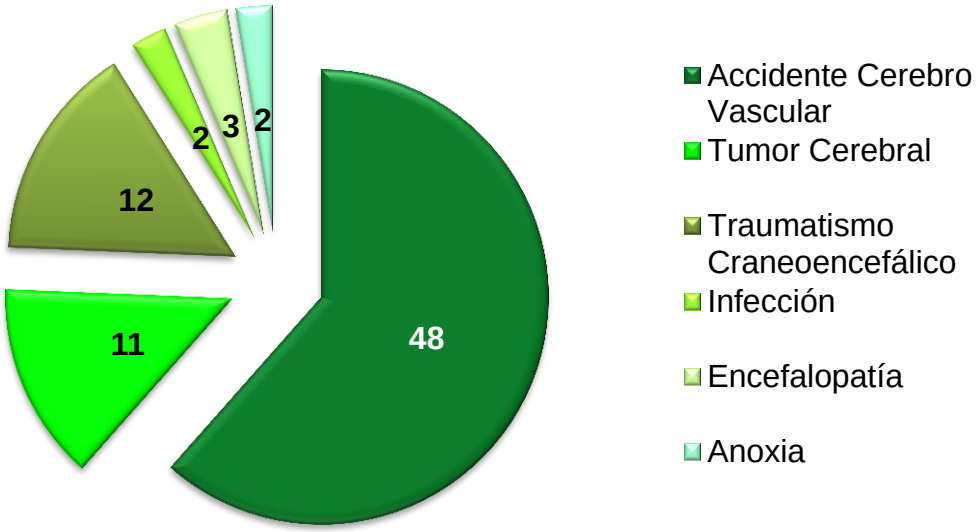
7.4.- Evolución del número de casos en atención durante 2016.

Para el cómputo de este dato, hay que atender no solo a los casos abiertos sino a los expedientes que se cierran en el periodo. Al comenzar el año se atendía a 55 usuarios y a sus familias, se han cerrado 23 casos y se han abierto el mismo número.



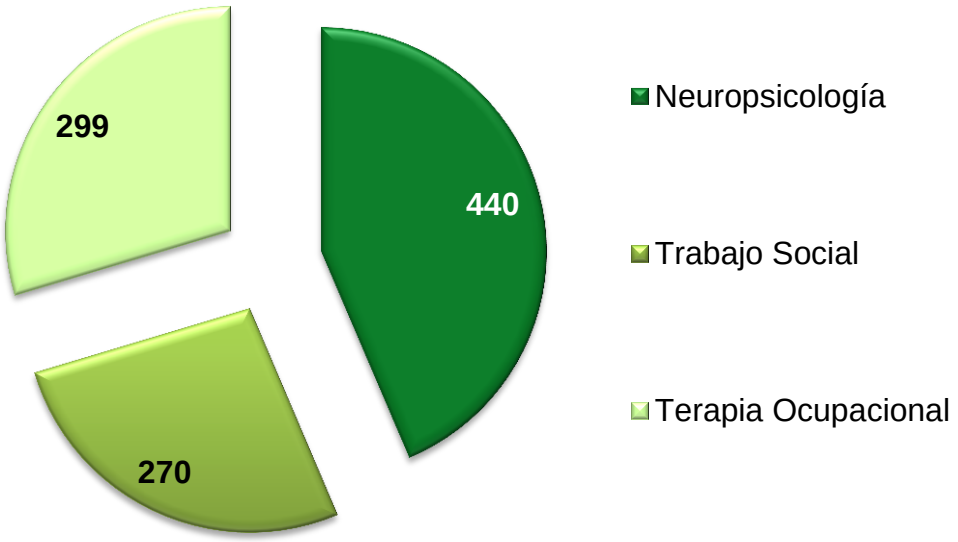
7.5.- Distribución por etiología de la lesión cerebral.

La gráfica muestra que la gran mayoría de las personas atendidas han sufrido un ictus o ACV. Esto correlaciona con el hecho de que en nuestra sociedad es también la causa más frecuente de DCS, como se dijo, en torno a 8 de cada 10 lesiones cerebrales se deben al ictus.



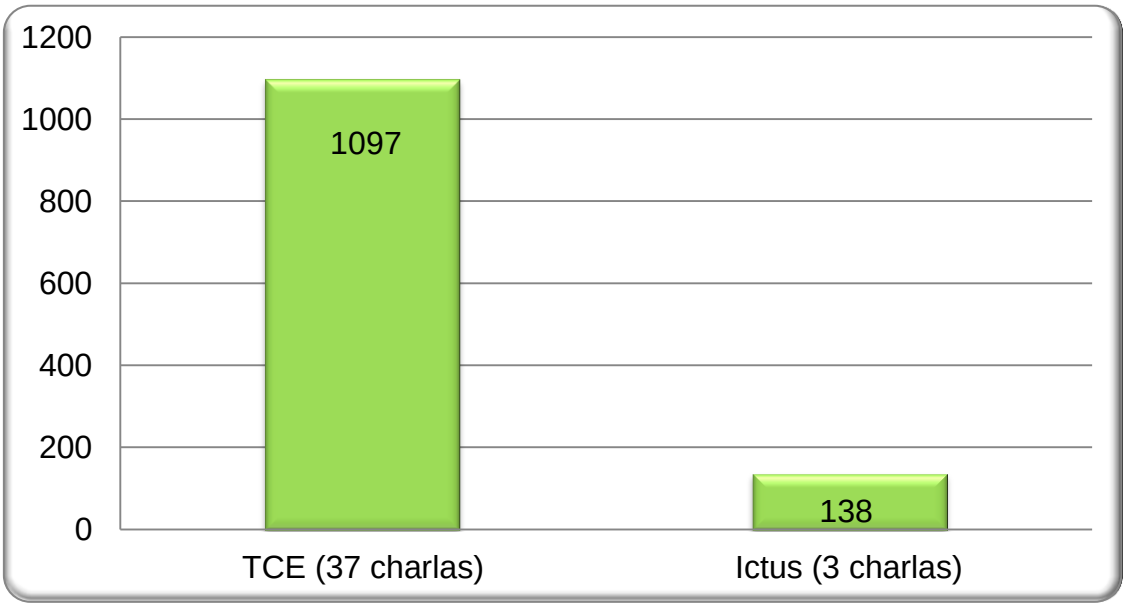
7.6.- Número de sesiones por área profesional.

El total de **sesiones realizadas durante 2016** asciende a **1.009**, lo que supone un incremento de 228 respecto al año anterior (781 sesiones en 2015).



7.7.- Número de asistentes a charlas coloquio sobre prevención del DCS.

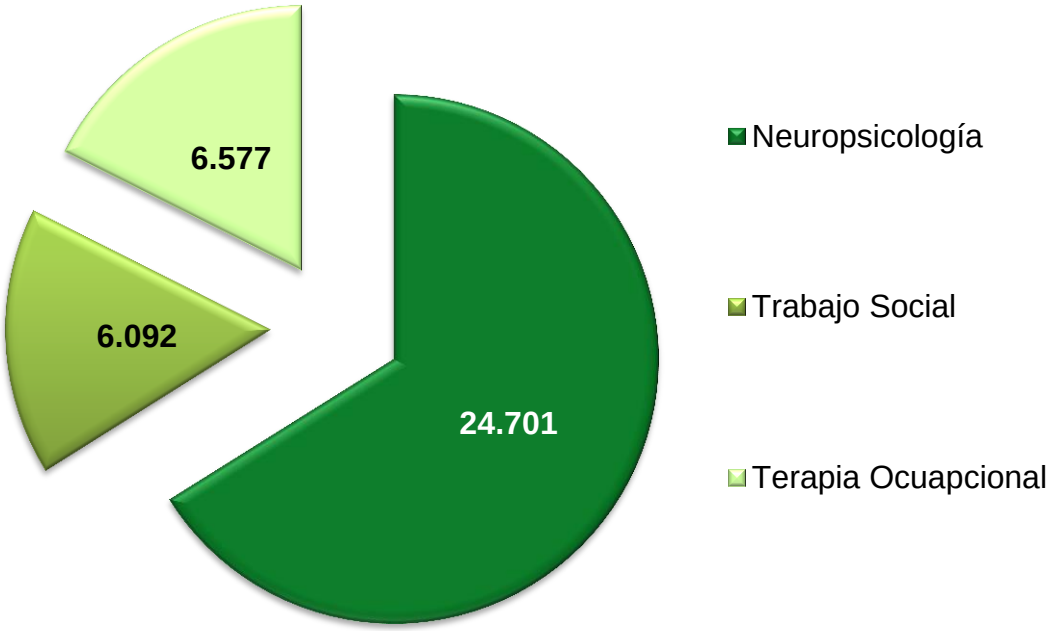
503 personas asistieron en 2015 a alguna de nuestras charlas; **en 2016 hemos llegado a los 1.235 asistentes**. Hay que agradecer a **Caja Rural** el apoyo en esta actividad, a través de una de sus ***Microayudas.***



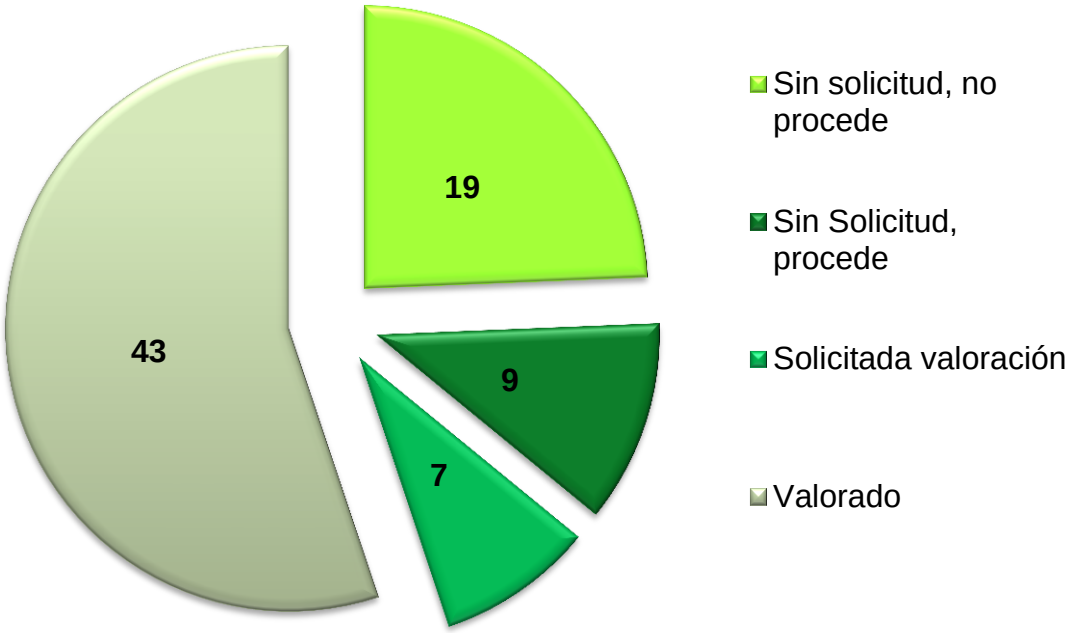
7.8.- Número de Km. que cada área profesional ha computado en sus desplazamientos.

Muchos desplazamientos se han realizado por más de un profesional en un mismo vehículo, para realizar las sesiones con la persona con Daño Cerebral y con la familia. Además, el coste de los desplazamientos del neuropsicólogo, que desarrolla su labor como autónomo, es sufragado por el gabinete Grupo Cambia.

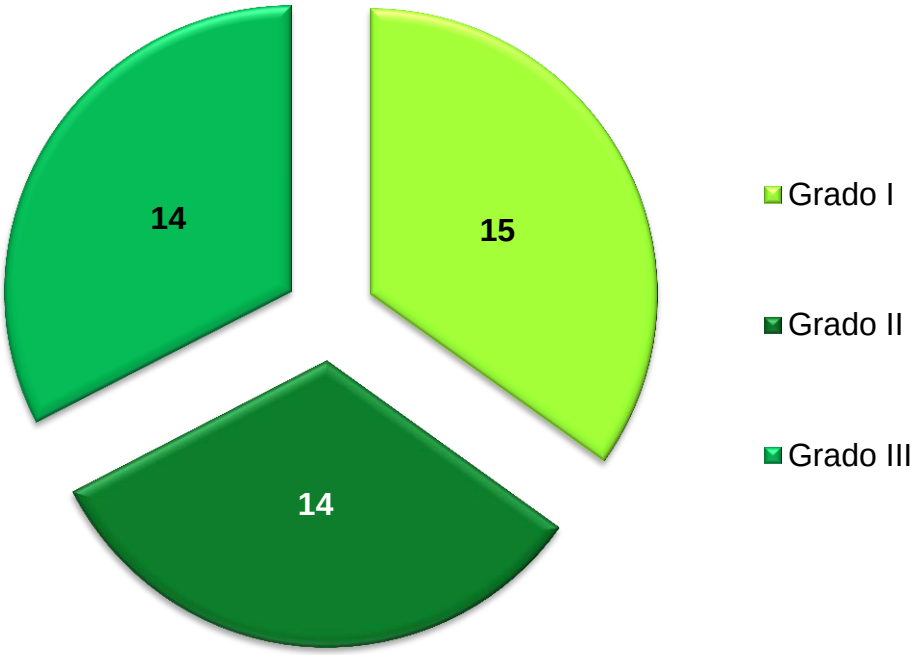
Si **en 2015 fueron 29.778 los kilómetros contabilizados, 2016 cerró con 37.370**, cerca de un 20% más que el año anterior.



7.9.- Número de usuarios en relación a la valoración de la Ley de Autonomía Personal.

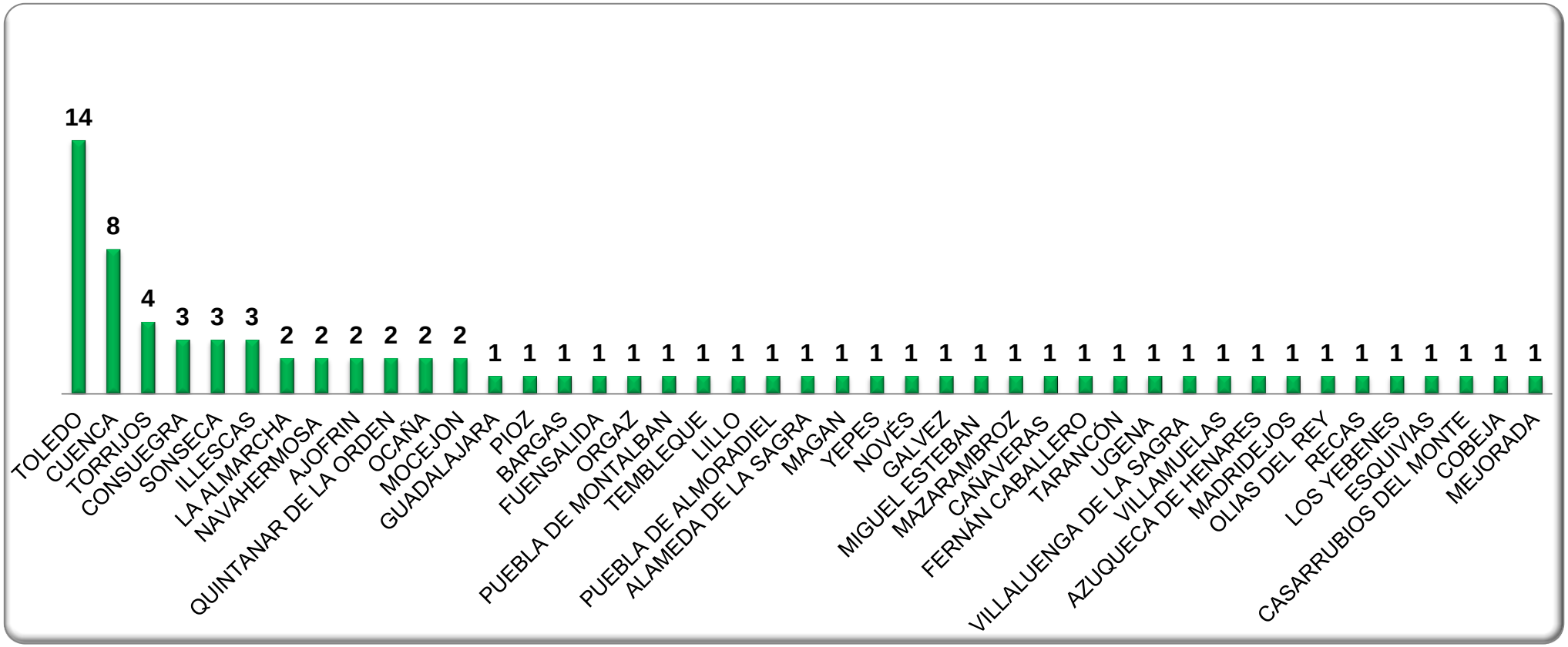


7.10.- Resultado de la valoración de la Ley de la Dependencia de los usuarios

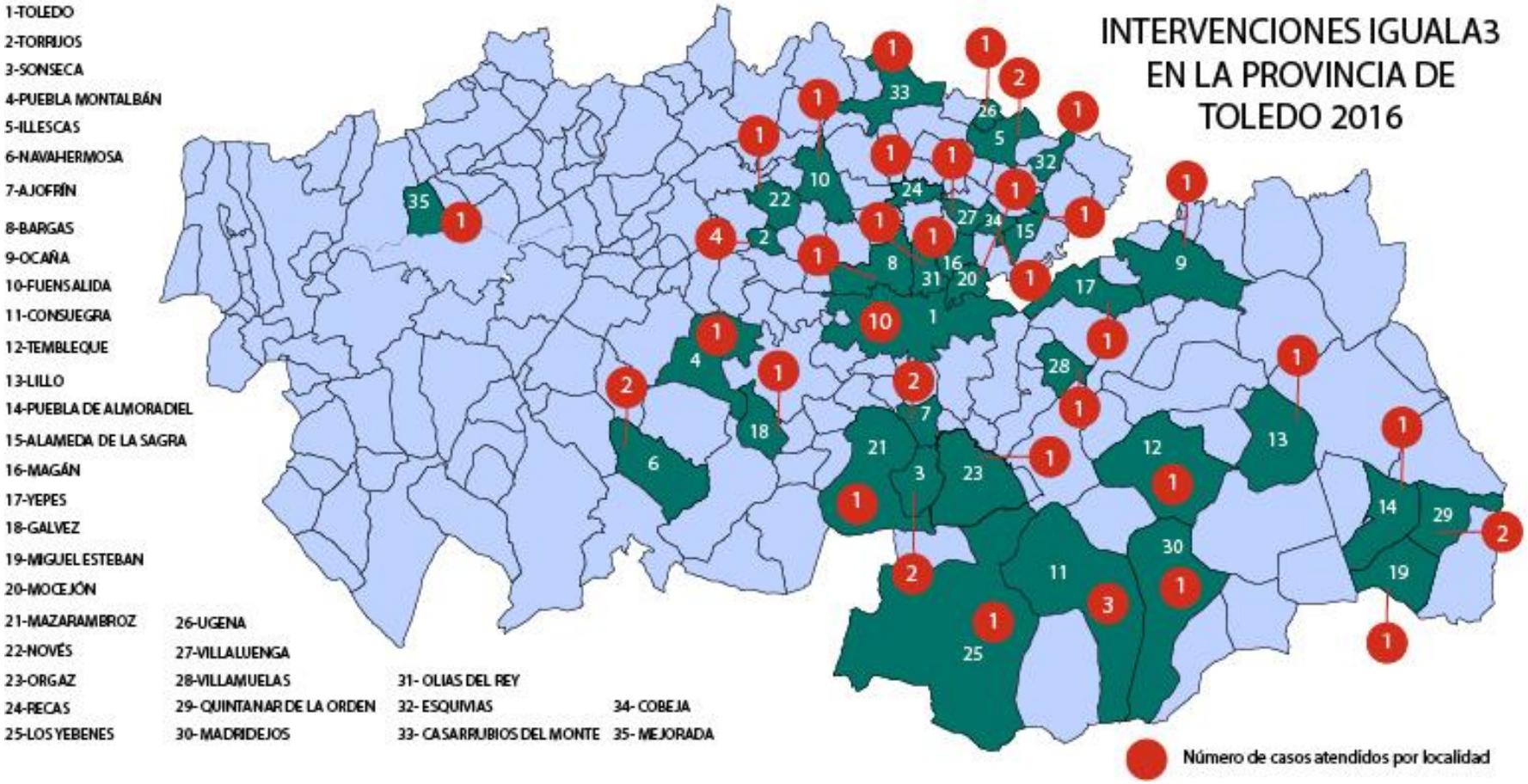


7.11.- Número de casos atendidos por localidad.

En 2016, las sesiones se han desarrollado en **43 localidades** de la Región.



INTERVENCIONES IGUALA3
EN LA CASTILLA-LA
MANCHA 2016


INTERVENCIONES IGUALA3
EN LA PROVINCIA DE
TOLEDO 2016
1-TOLEDO
2-TORRIJOS
3-SONSECA
4-PUEBLA MONTALBÁN
5-ILLESCAS
6-NAVAHERMOSA
7-AJOFRÍN
8-BARGAS
9-OCAÑA
10-FUENSALIDA
11-CONSUEGRA
12-TEMBLEQUE
13-LILLO
14-PUEBLA DE ALMORADIEL
15-ALAMEDA DE LA SAGRA
16-MAGÁN
17-YEPES
18-GALVEZ
19-MIGUEL ESTEBAN
20-MOCEJÓN
21-MAZARAMBROZ
22-NOVÉS
23-ORGAZ
24-RECAS
25-LOS YEBENES
26-UGENA
27-VILLALUENGA
28-VILLAMUELAS
29- QUINTANAR DE LA ORDEN
30- MADRIDEJOS
31- OLIAS DEL REY
32- ESQUIVIAS
33- CASARRUBIOS DEL MONTE
34- COBEJA
35- MEJORADA
Número de casos atendidos por localidad

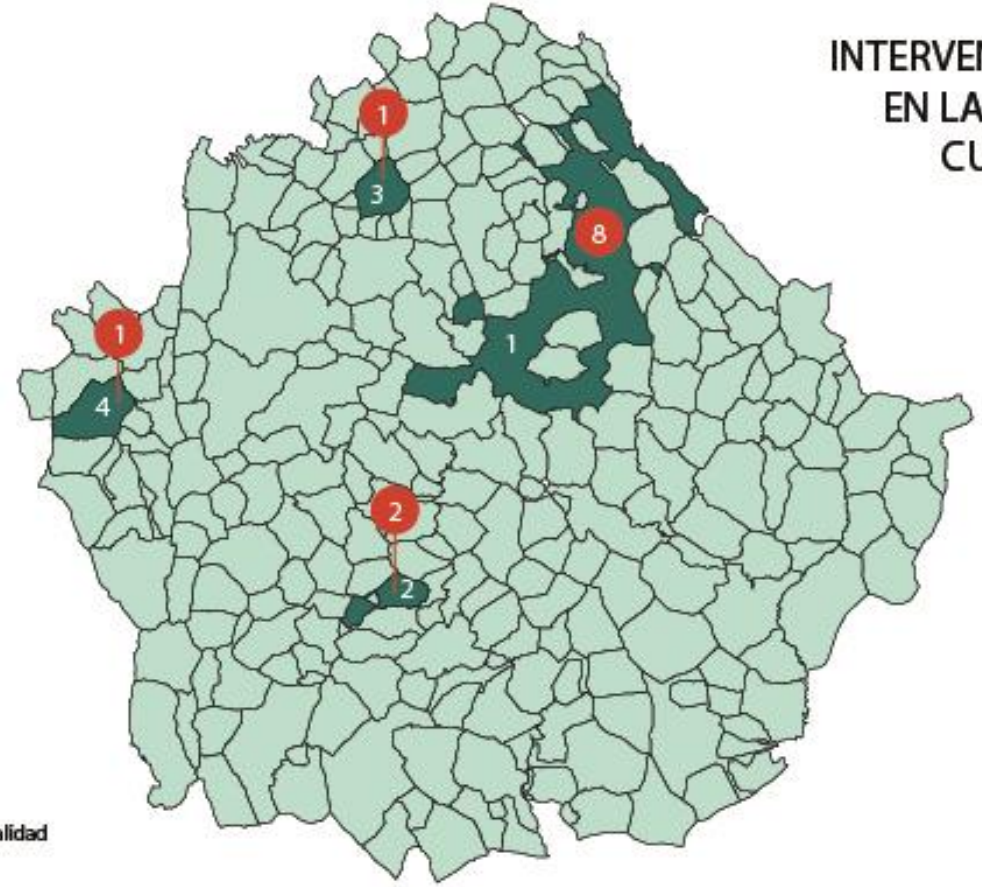
INTERVENCIONES IGUALA3 EN LA PROVINCIA DE CUENCA 2016

1-CUENCA

2-LA ALMARCHA

3-CAÑAVERAS

4-TARANCÓN



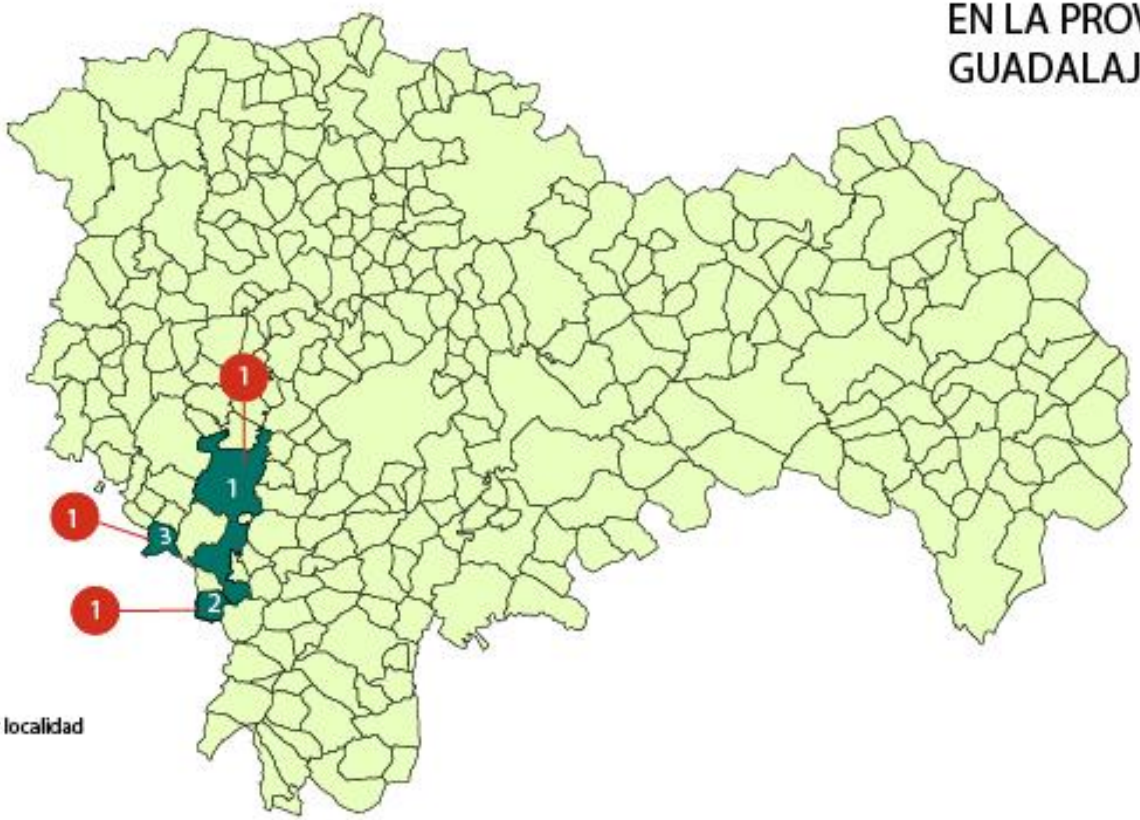
Número de casos atendidos por localidad

INTERVENCIONES IGUALA3 EN LA PROVINCIA DE GUADALAJARA 2016

1-GUADALAJARA

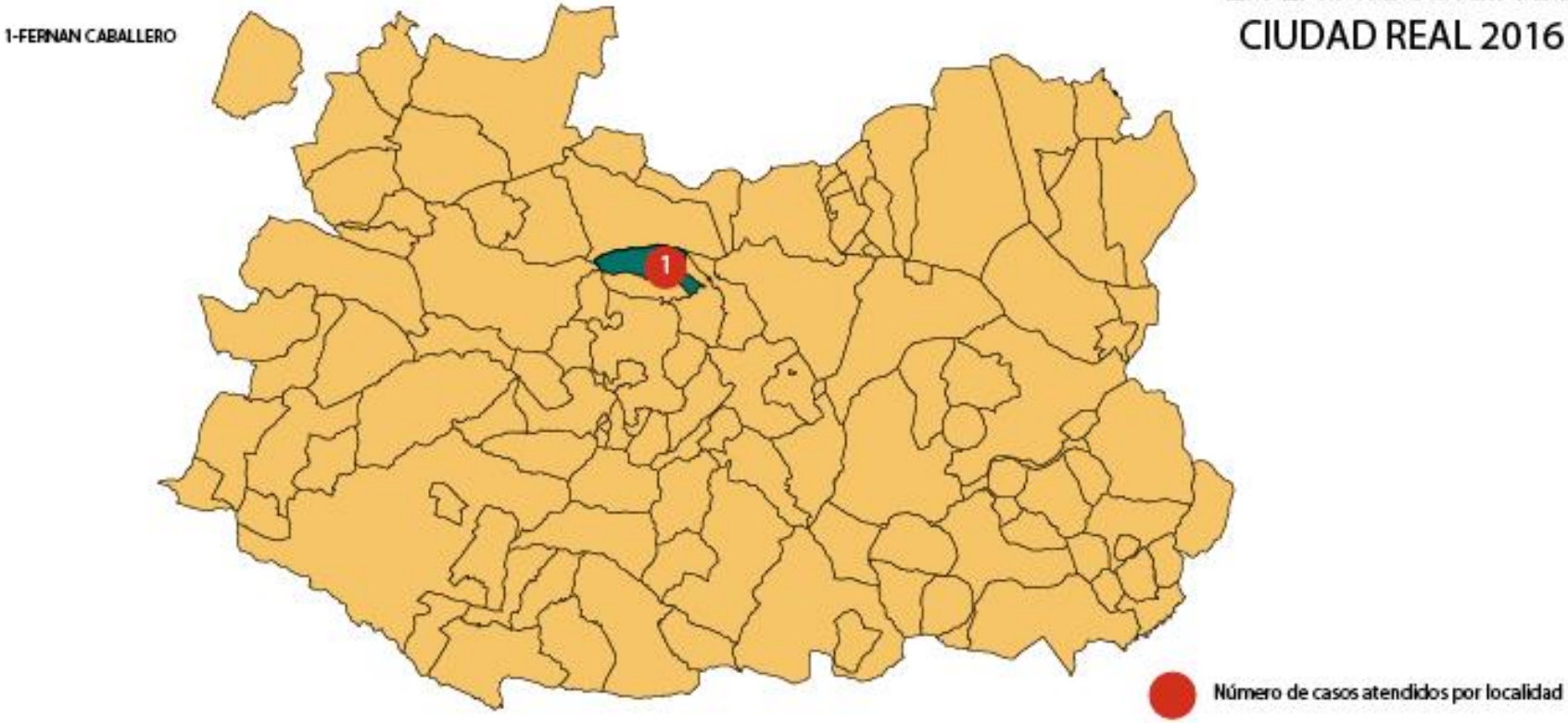
2-PIOZ

3-AZUQUECA DE HENARES



Número de casos atendidos por localidad

INTERVENCIONES IGUALA3 EN LA PROVINCIA DE CIUDAD REAL 2016



8-MEMORIA ECONOMICA 2016

GASTOS		INGRESOS	
Nóminas y Profesionales	49.384,91 €	**Subvenciones**	
		B.S. DG. AT Personas Discapacidad	30.000,00 €
Gastos de explotación		Sanidad DG Humanización	12.959,00 €
Telefonía	569,55 €	Caja Rural	1.500,00 €
Material fungible	175,48 €	Diputación Provincial de Toledo	3.500,00 €
Desplazamientos TS	1.259,30 €	**Fondos Propios**	
Desplazamientos TO	933,09 €	Banco	251,10 €
Asesoría	683,65 €	Cuotas Asociados	3.520,00 €
WEB	57,55 €	Donaciones	1.120,00 €
		Otros ingresos	
		Camisetas	265,00 €
		Comida DDC	79,00 €
		Lotería	1.842,00 €
TOTAL	53.376,02 €	TOTAL	55.036,10 €

RESULTADO	1.660,08 €