

Asociación de familiares,
amigos y personas con Daño
Cerebral de Castilla La Mancha


igualda3



Castilla-La Mancha

**MEMORIA GENERAL
IGUALDA3**

2017

INDICE

| | |
|--|----|
| | 1 |
| 1.- LA ASOCIACIÓN DE FAMILIARES, AMIGOS Y PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL DE CASTILLA-LA MANCHA, IGUALA3 | |
| 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 2017 | 4 |
| 3.- ORGANIGRAMA | 9 |
| 4.- PROGRAMAS | 10 |
| 5.- ACTUACIONES EN 2017 | 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. Fisioterapia para usuarios de SEPAP | 13 |
| 5.5. Valoración de los usuarios del programa | 13 |
| 5.6. Actuaciones de sensibilización, prevención, formación y difusión | 14 |
| 5.7. Cuadro resumen de actividades a nivel cuantitativo | 17 |
| 6.- PREVISIÓN PARA 2018 | 18 |
| 6.1. Ampliación del equipo de profesionales | 18 |
| 6.2. Mantenimiento de la página Web de Iguala3 | 18 |
| 6.3. Boletín informativo | 18 |
| 6.4. Líneas estratégicas de funcionamiento | 18 |
| 7.- INDICADORES 2017 | 20 |
| 8.- MEMORIA ECONÓMICA 2017 | 25 |

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 apreciables a simple vista**. Los cambios en la forma de ser de la persona, la falta de control emocional y conductual... son casi siempre solo evidentes para los familiares. Además, 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 casi 10 años, y **se estima que actualmente sean 23.500 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**.

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, con 5 años cumplidos, nuestro objetivo es 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 escasos 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 2017 ha contado con un grupo de profesionales especializados organizados en las áreas social, neuropsicológica, de terapia ocupacional y administrativa. A partir de la entrada de nuestra Asociación en la gestión técnica de tres SEPAP, se ha podido contar con la figura de fisioterapeuta, presente en los tres municipios.

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 2017

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.

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. 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.

Debido al incremento de nuevos soci@s en Iguala3, a finales de 2017 se ha incorporado a este área de la entidad una nueva neuropsicóloga, Graciela Espejel Pérez, y una psicopedagoga, Ana Guzmán Guerra. La 2ª supone un importante apoyo a las personas asociadas en la provincia de Guadalajara.

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, 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.
- Diseño de los programas de la entidad, en base a las necesidades, aplicación y valoración de los mismos. En coordinación con los técnicos, planteamiento de mejoras.

- **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 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.

- 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 las prestaciones que puedan necesitar y derivación hacia otros recursos asistenciales o de alojamiento.
- Tramitación de solicitudes referentes la situación de dependencia, 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.
- 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.
- 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 este 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. 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. Compuso el área Blanca Martín Álvarez hasta noviembre de 2017. Desde diciembre la sustituye Ana Blázquez López, como referente del área, apoyada en la comarca de Quintanar por Marta García Aranda.

Actuaciones realizadas:

- Contacto directo con personas con Daño Cerebral en sus domicilios, familiares 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 AVDs.
 - 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.
- **Área Administrativa**

Esta área se encarga de la gestión económica y administrativa de la entidad, 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 ha constado hasta julio de 2017 de un Licenciado en Administración y Dirección de Empresas con experiencia en el sector asociativo, Óscar Sánchez López. A partir de Agosto de 2017 asume las competencias el director del programa Daniel Sánchez Martín, apoyado en la gestión por la Asesoría BEYMA C.B.

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.
- Búsqueda y contacto con posibles financiadores públicos y privados.
- Elaboración de memoria económica y apoyo en la memoria general.
- Tareas administrativas propias de la entidad.

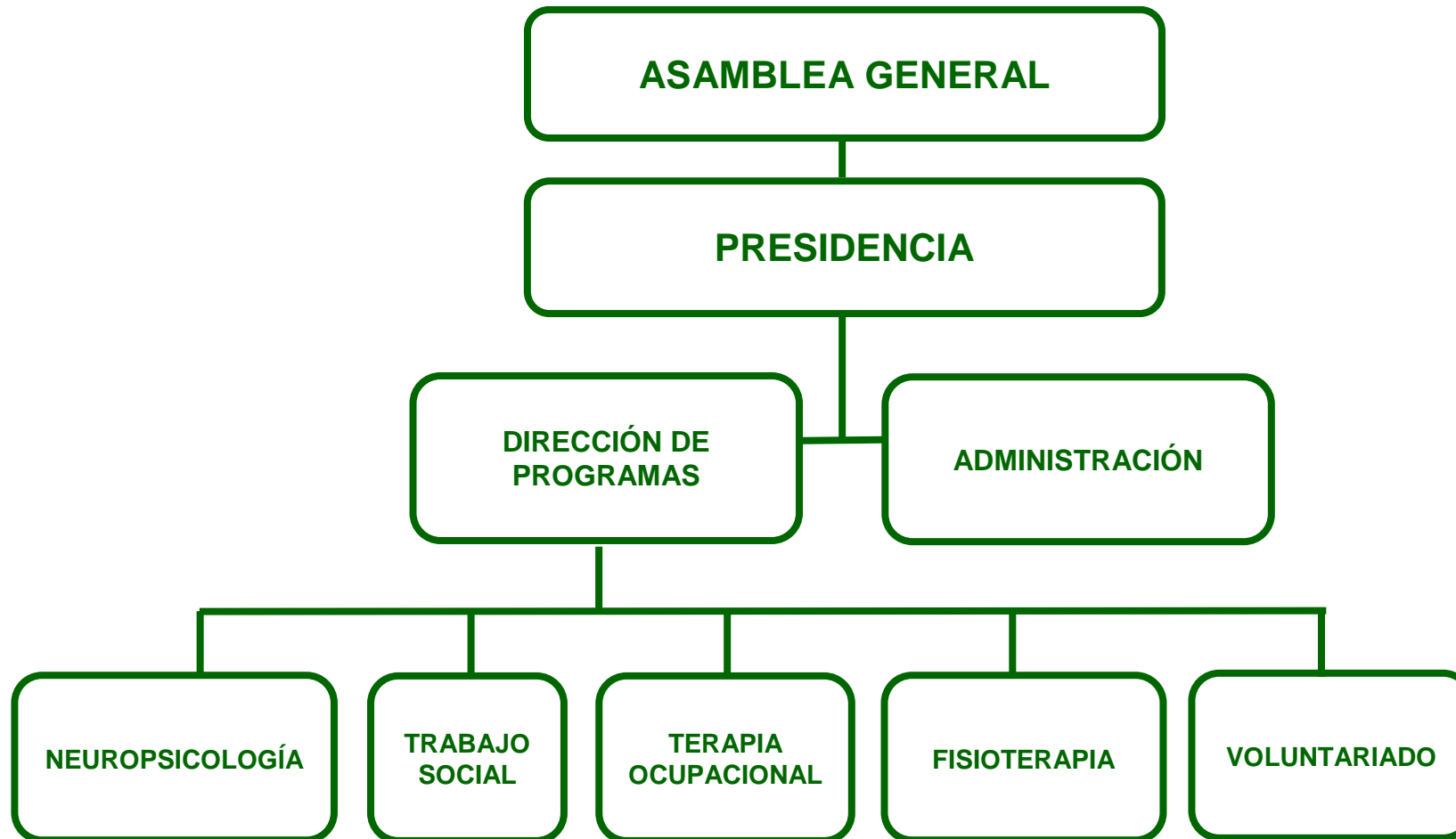
- **Área de Fisioterapia**

Este área, cuyo trabajo se circunscribe exclusivamente a los SEPAP, está compuesta por Julián Gómez Pedraza en Quintanar de la Orden, Irene Martínez Manzanero en Puebla de Almoradiel y Ana María Díaz Lumbreras en Los Yébenes.

Las personas valoradas con el grado I en el marco de la Ley de Autonomía Personal pueden ser derivadas a nuestros SEPAP, en los que los fisioterapeutas realizan un importante trabajo en el mantenimiento de su funcionalidad, buscando siempre potenciar su autonomía y sus capacidades físicas. Como el resto de profesionales, su trabajo se inicia con la valoración individual de cada persona, para diseñar, en función de las necesidades, un plan individual.



3.- ORGANIGRAMA 2017



4.- PROGRAMAS DE IGUALA3 EN 2017

En 2017 Iguala3 ha desarrollado cuatro 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 2017, 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. 2017 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 “**Programa de promoción de la autonomía personal para personas en situación de dependencia**”, cuyo objetivo fundamental es retrasar la pérdida de capacidades funcionales de personas reconocidas con el grado I en el marco de la Ley de Autonomía Personal. Las posibilidades que una persona en situación de dependencia tiene de mantenerse integrada o integrarse en su entorno, pasan por tener unas habilidades básicas en la interacción social, en sus funciones físicas, pero también destrezas cognitivas que deben estimularse. 2017 es el primer año que Iguala3 se encarga de la gestión técnica de tres SEPAP, ubicados en Puebla de Almoradiel, Los Yébenes y Quintanar de la Orden, que en 2017 han contado con una dotación de **9045,20 euros**.

5.-ACTUACIONES EN 2017

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 2017 los neuropsicólogos han trabajado con **81 personas con Daño Cerebral**.

En Iguala3 pensamos que **no hay personas con Daño Cerebral, sino familias con Daño Cerebral**. En 2017 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 2017 ha sido de **193**. Las sesiones dispensadas por los neuropsicólogos en 2017 han sido **514**.

Como complemento a estas sesiones, se han ofrecido **20 sesiones de estimulación y rehabilitación cognitiva grupal**, 16 de ellas en Toledo y 4 en Quintanar de la Orden. Esta nueva actividad va a mantenerse en 2018 por la alta demanda. Iguala3 es la única asociación de atención específica la DCS en Castilla La Mancha que desarrolla estas actividades.

Por su parte, la psicopedagoga, llevó a cabo **16 sesiones** en Guadalajara, en atención a las 4 personas de esta provincia y sus familiares.

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 2017 ha atendido a **172 familiares de 71 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 **319 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. Esta actividad de atención directa a domicilios se ha complementado con sesiones de autoayuda, reuniones entre familiares guiadas por la Trabajadora Social. Se han celebrado **16 de estas sesiones colectivas**, mientras sus familiares con DCS participaban en grupos de estimulación cognitiva.

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 2017, **58 personas** con Daño Cerebral han disfrutado de este servicio de Apoyo en Terapia Ocupacional. El nº de sesiones desarrolladas **ha sido de 279**. Hay que añadir las **16 sesiones de hidroterapia** celebradas durante el año, en la piscina de El Salto del Caballo.

5.4.- FISIOTERAPIA

Los tres fisioterapeutas del equipo han trabajado como ya se indicó atendiendo a las personas beneficiarias de los SEPAP. Centrados en las capacidades físicas, sus objetivos han consistido en mantener las capacidades y promover la adquisición de rutinas saludables. Como los SEPAP de iniciaron en noviembre, el número de sesiones grupales que han podido ofrecer es de 28, entre los tres profesionales, en los tres municipios.

5.5.- 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 **32 valoraciones**, con los siguientes resultados:

| PRINCIPALES INDICADORES | VALORACIÓN (1-10) |
|--|-------------------|
| 1.- Puntualidad de los profesionales | 9,4 |
| 2.- Formación de los profesionales | 9,6 |
| 3.- Aprovechamiento del tiempo de sesión por parte de los profesionales | 9,4 |
| 4.- Cercanía en el trato de los profesionales | 9,7 |
| 5.- Temas y problemas trabajados (si son adecuados y suficientes) | 8,9 |
| 6.- Contenido de las sesiones (si se ajusta a sus necesidades) | 9,0 |
| 7.- Duración de las sesiones (si es suficiente) | 7,6 |
| 8.- Resultados obtenidos este año (mejora de la calidad de vida familiar) | 7,7 |
| 9.- Espacios donde se han desarrollado las sesiones (si os han resultado cómodas las sesiones en casa) | 9,6 |
| 10.- Valoración global de nuestro trabajo | 9,4 |

Además, incluimos un apartado 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:

- “Considero que las sesiones son pocas, pero sé que los profesionales no pueden hacer más”.
- “Sería deseable tener, al menos, una sesión semanal. Por lo demás estamos muy satisfechos con la labor que desarrolláis”.

5.6.- ACTUACIONES DE SENSIBILIZACIÓN, PREVENCIÓN, FORMACIÓN Y DIFUSIÓN

SENSIBILIZACIÓN Y PREVENCIÓN.

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. Las charlas coloquio que Iguala3 viene ofreciendo en los últimos años sobre prevención del DCS, tienen el objetivo de disminuir su incidencia. Han asistido a estas actividades **1.478 personas en 2017**, desarrolladas en Centros de Mayores, Centros Sociales, Residencias, Asociaciones e Institutos de Enseñanza Secundaria. Cada año son más los centros y entidades las que solicitan estas sesiones, en 2017 colaboramos con Cruz Roja en 6 de las 50 charlas ofrecidas. Pensamos que cada caso que se evite, además del dolor y sufrimiento que ahorre, también tendrá una repercusión en el gasto público. Algunos comentarios de los tutores y orientadores de Centros Educativos:

- “Les viene muy bien que se les explique con tanto detalle cómo funciona el cerebro, y sobre todo las consecuencias de maltratarlo”.
- “Ojalá hubiese más charlas como esta, ha sido muy clara y les ha gustado mucho”.



FORMACIÓN.

- La Residencia Sagrado Corazón de Cuenca celebró, el 13 de febrero, una jornada sobre enfermedades en la senectud; el Neuropsicólogo participó con una ponencia sobre **Enfermedades Neurodegenerativas**.
- El 7 de marzo el Neuropsicólogo ofreció una ponencia con el título “**Daño Cerebral, Dependencia y ABVD**” a todo el equipo de valoración de la dependencia, perteneciente a la provincia de Toledo. Tuvo una duración de dos horas.
- La Junta de Comunidades de Castilla La Mancha organizó la “**1ª Jornada de atención a la Enfermedad de Parkinson**”, celebrada el día 18 de septiembre en la Consejería de Bienestar Social, en Toledo. Acudió a la jornada nuestro Neuropsicólogo.
- A través de una Educadora Social colaboradora, hemos celebrado un curso de **Cuidados a Cuidadores** durante los meses de noviembre y diciembre. Ha ocupado 3 sesiones de una hora y los familiares ya han solicitado repetirlo en 2018.

DIFUSIÓN.

- **Mantenimiento de la página web www.iguala3.org**. En 2017 la asociación Iguala3 ha mejorado su web, y son muchas las personas que nos conocen y contactan 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... Cada semana nos hacemos eco de una noticia relacionada con la discapacidad en general, y con el daño cerebral en particular.
- **Presencia en redes sociales.** Iguala3 ha tomado posición en plataformas de



Celebración del Día del DCS, tercer cocido solidario

gran alcance como Facebook y Twitter. Nuestra presencia en estos entornos ha permitido que personas con Daño Cerebral (y sin él) nos conozcan.



Varios soci@s con la presidenta en Zocodover

- **26 de octubre, Día del Daño Cerebral.** En 2017, para conmemorar el Día del Daño Cerebral, Iguala3 organizó un “**Cocido Solidario**”, el sábado 28 de octubre, al que asistieron **88 personas, entre usuarios, familiares y amigos.** El **jueves 26** organizamos una mesa informativa en Zocodover, en la que explicamos a 60 personas las claves para la detección precoz del Accidente Cerebro Vascular.

- En 2017 se han realizado **4 entrevistas radiofónicas**, 3 de ellas con motivo del Día del Daño Cerebral, y otra 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.

- **Boletín informativo quincenal.** Se trata de una de las iniciativas con más éxito, y que con más interés siguen l@s soci@s. Los contenidos buscan informar sobre las actividades de la entidad, noticias de interés, reuniones, secciones de cine... Ha tenido especial acogida la **ficha de estimulación cognitiva** que acompaña al boletín. El boletín ya está siendo remitido a cerca de 350 destinatarios, entre soci@s, profesionales del ámbito sociosanitario, y asistentes a charlas de prevención que lo han solicitado. En 2017 se han enviado una serie de 20 boletines.

5.7.- CUADRO RESUMEN DE ACTIVIDADES A NIVEL CUANTITATIVO

El siguiente cuadro refleja a nivel cuantitativo un conjunto de actuaciones e indicadores relevantes en referencia al año 2017.

| ACTUACIONES E INDICADORES | NÚMERO |
|---|-------------------|
| Usuarios atendidos | 81 |
| Nº de familiares directos atendidos | 193 |
| Sesiones domiciliarias | 1.112 |
| Localidades visitadas | 46 |
| Provincias visitadas | 4 |
| Kms. Recorridos | 37.140 km |
| Planes Individuales de Apoyos realizados o revisados | 72 |
| Escalas INICO-FEAPS completadas | 21 |
| Reuniones de coordinación con otras entidades e instancias administrativas | 26 |
| Reuniones de coordinación internas | 43 |
| Cursos, jornadas y seminarios | 2 |
| Charlas coloquio sobre prevención de DCS / Nº de asistentes a las mismas | 50 / 1.478 |
| Sesiones de hidroterapia / personas asistentes | 16 / 11 |
| Sesiones grupales de atención a familiares / personas asistentes | 16 / 28 |
| Cursos de cuidados a cuidadores / asistentes al curso | 1 / 14 |
| Sesiones grupales de estimulación cognitiva / personas asistentes | 20 / 16 |

6.- PREVISIONES PARA 2018

6.1.- AMPLIACIÓN DEL EQUIPO DE PROFESIONALES

El principal objetivo para el año 2018 es la ampliación de las jornadas laborales de los profesionales actuales. En el año 2017 hemos tenido un gasto total de **66.931,18 €**. Los profesionales técnicos han podido desarrollar su actividad en Toledo, Cuenca, Guadalajara y Ciudad Real.

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 2018 Iguala3 va a continuar publicando su **boletín informativo para socios** y 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, y nuestras secciones especiales. La ficha de estimulación cognitiva adjunta es la parte más valorada por los receptores del boletín.

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. **Presupuestariamente no será posible contar con dos equipos completos**, pero al contar con profesionales dedicados a zonas específicas esperamos llegar a las **100 personas** con DCS atendidas y **250 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:

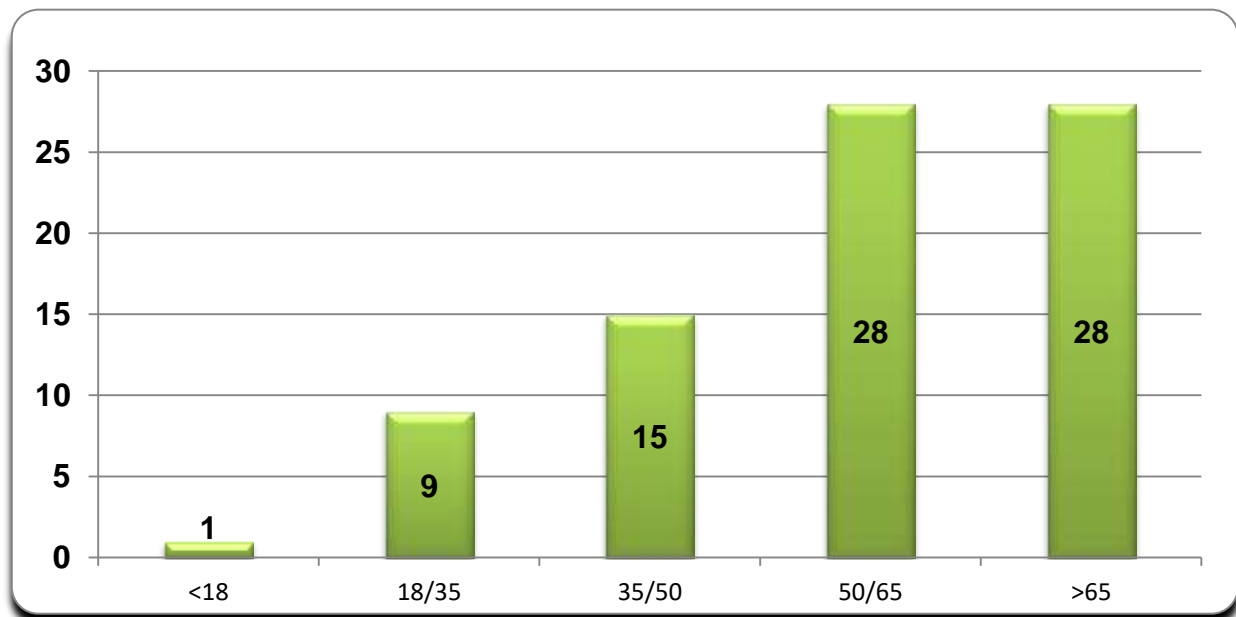
- En 2018 volvemos a contar con la colaboración de otras entidades para que su financiación se mantenga. En 2017 dispusimos de la colaboración de la **Diputación de Toledo**.
- Como viene ocurriendo desde 2015, seguiremos en coordinación con el **Hospital Nacional de Paraplégicos** a través de su Programa 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 2017

Con fecha **1 de enero de 2017**, 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 **2017** se han abierto **26 nuevos expedientes**, y se han cerrado 6. Por tanto, **durante el año se han atendido a un total de 81 personas con DCS y a 193 familiares**. A continuación, se presentan algunas graficas que muestran datos cuantitativos del trabajo desarrollado en Iguala3 a lo largo del 2017.

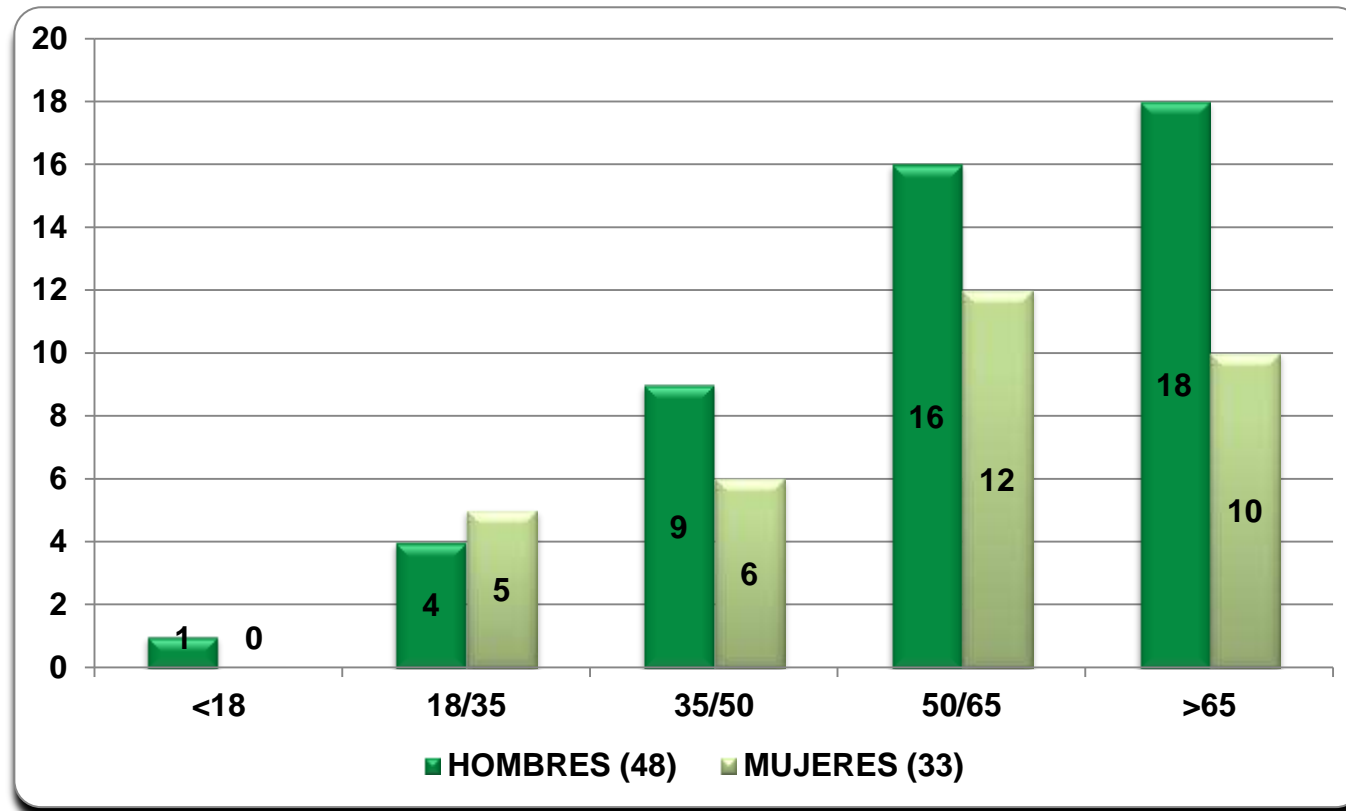
7.1.- Número de personas atendidas según edad.

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 ha atendido excepcionalmente a una persona de 17 años de edad. Iguala3 no suele atender 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.).



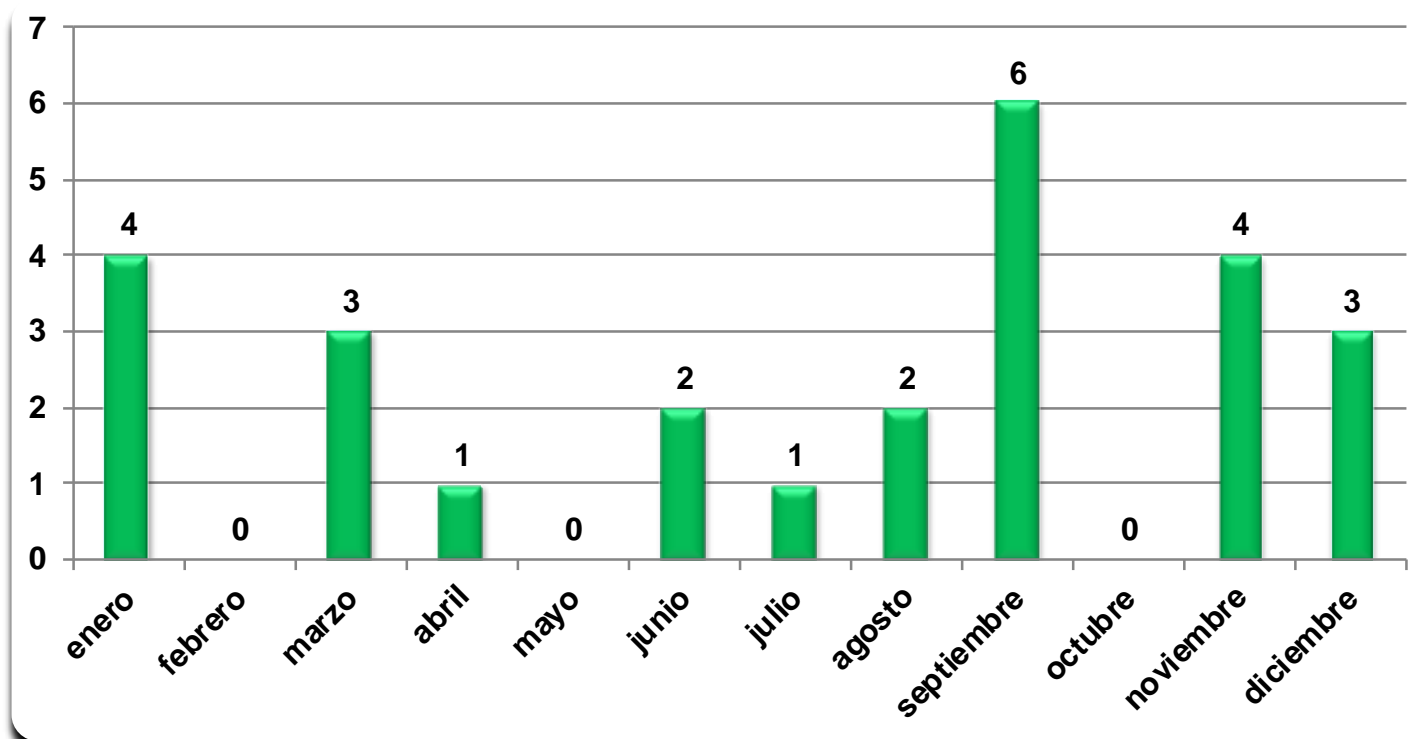
7.2.- Número de personas atendidas según edad y género.

Aunque el DCS tiene una mayor incidencia en mujeres, a Iguala3 han llegado más casos de hombres.



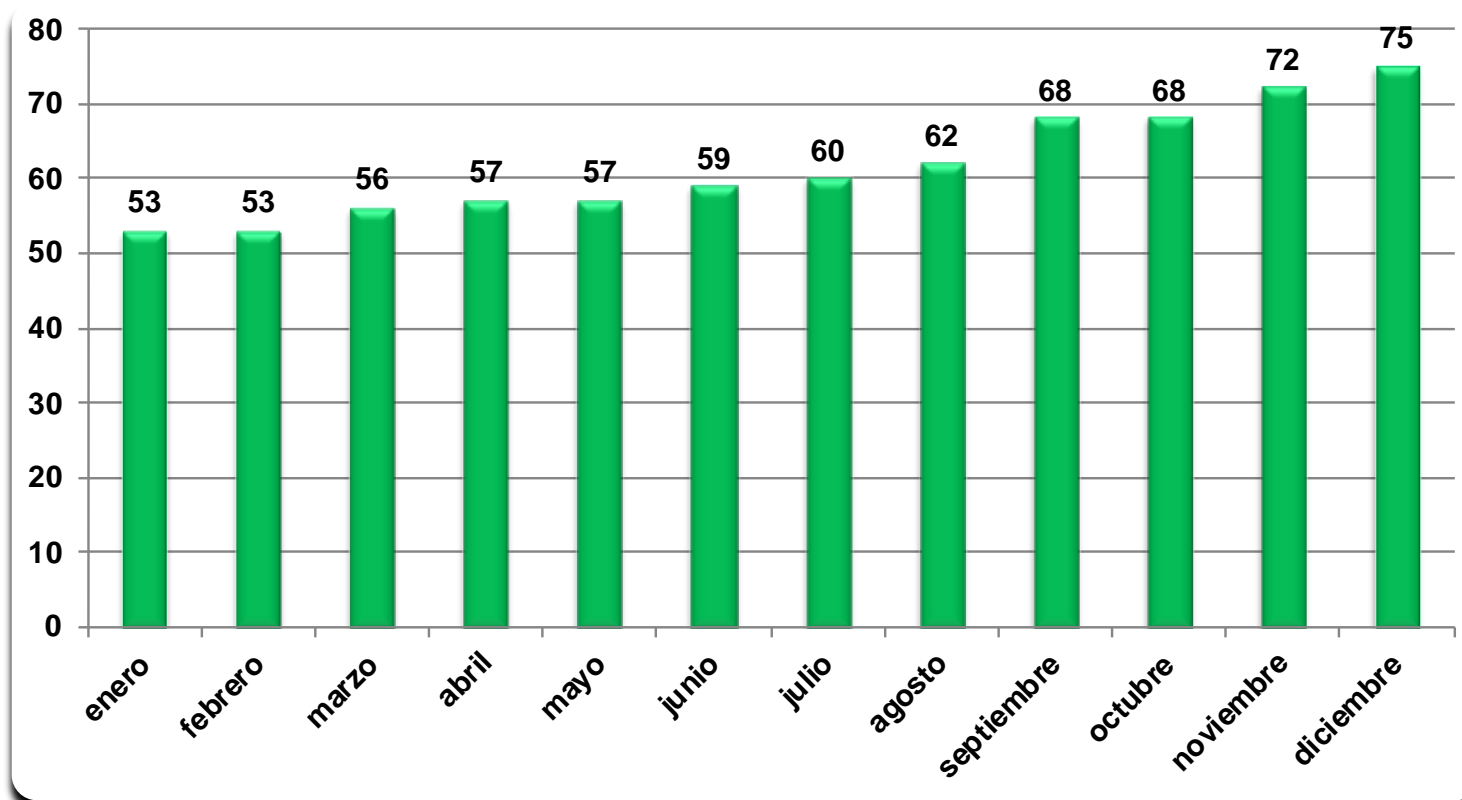
7.3.- Número de nuevos casos por mes 2017.

Si en 2016 fueron 23 los casos abiertos durante todo el año, en 2017 el número ha llegado a 26. Desde Iguala3 se siguen frenado las estrategias de difusión, dado que el servicio está saturado. 2018 se ha iniciado con 75 expedientes activos, lo que supone en torno a un 40% más que un año antes.



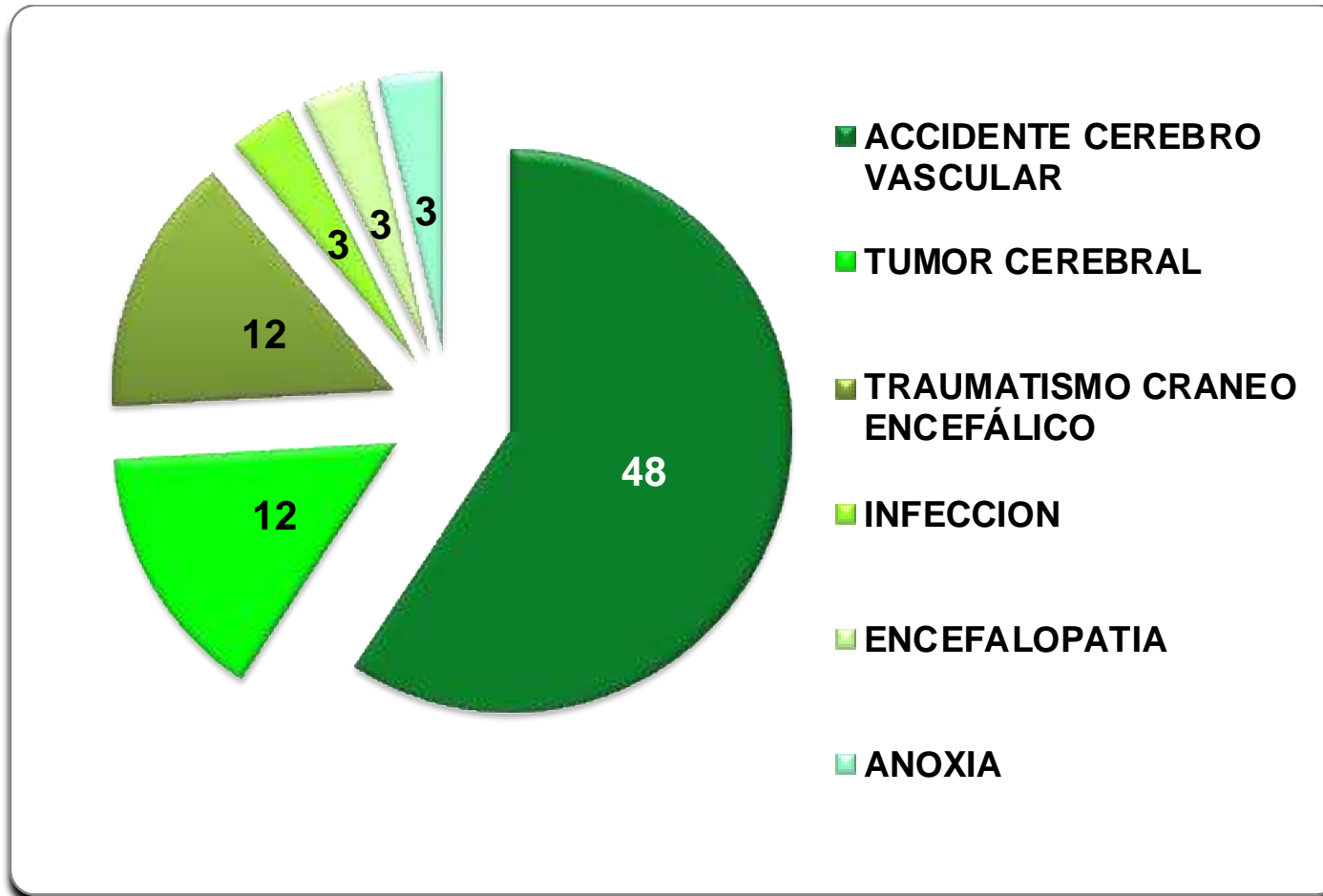
7.4.- Evolución del número de casos en atención durante 2017.

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 6 casos y se han abierto 26.



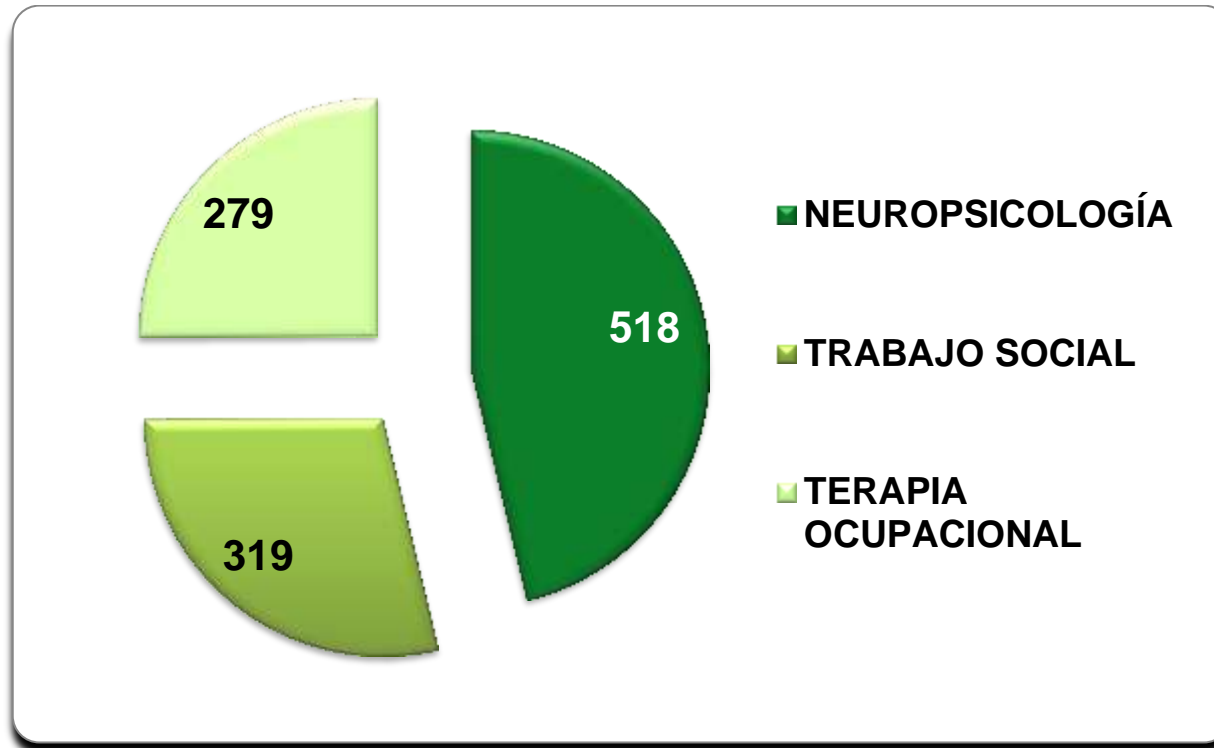
7.5.- Distribución por etiología de la lesión cerebral.

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.



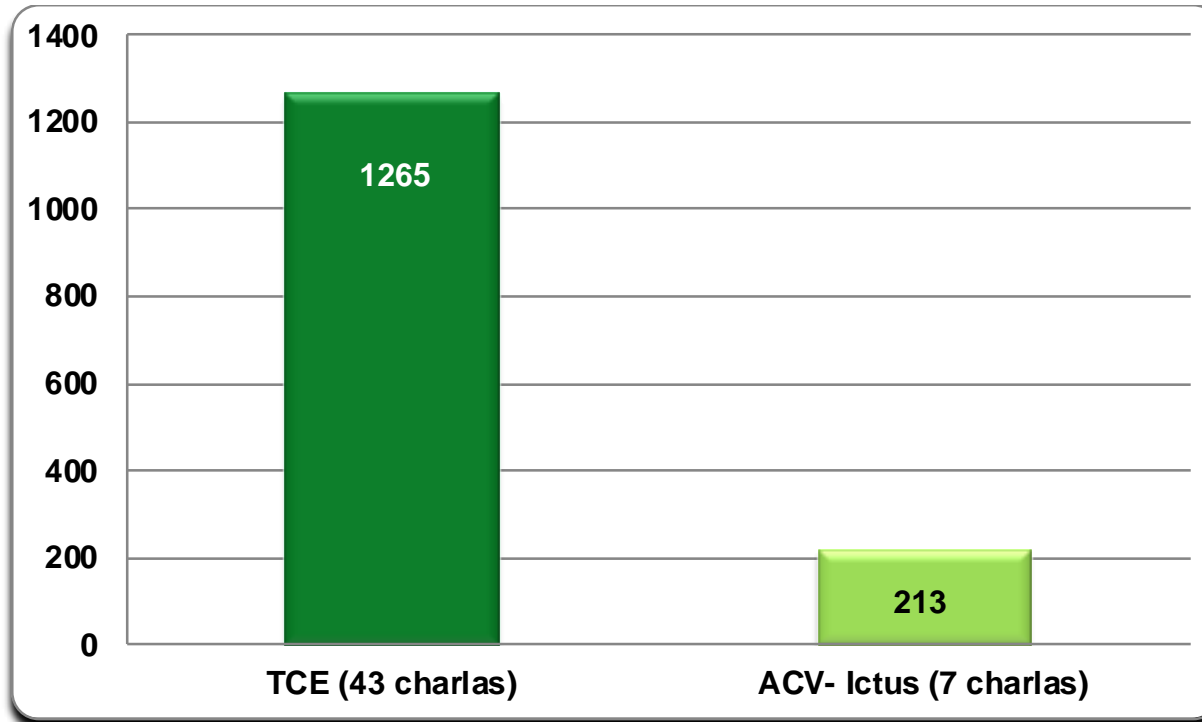
7.6.- Número de sesiones por área profesional.

Las **sesiones realizadas durante 2017 han sido 1.116**, lo que supone un incremento de 307 respecto al año anterior (809 sesiones en 2016).



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

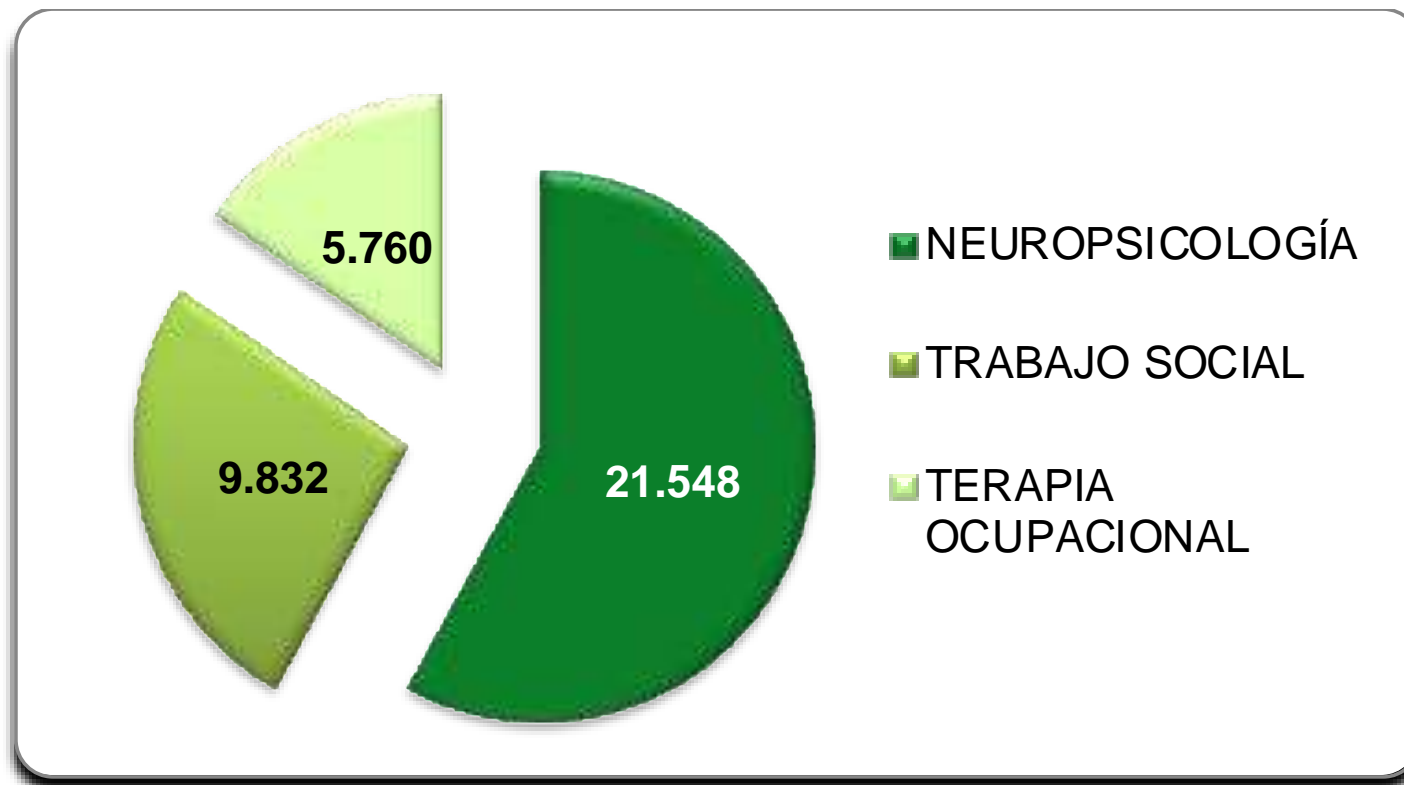
1.235 personas asistieron en 2016 a alguna de nuestras charlas; **en 2017 hemos llegado a los 1.478 asistentes**, en 50 charlas coloquio.



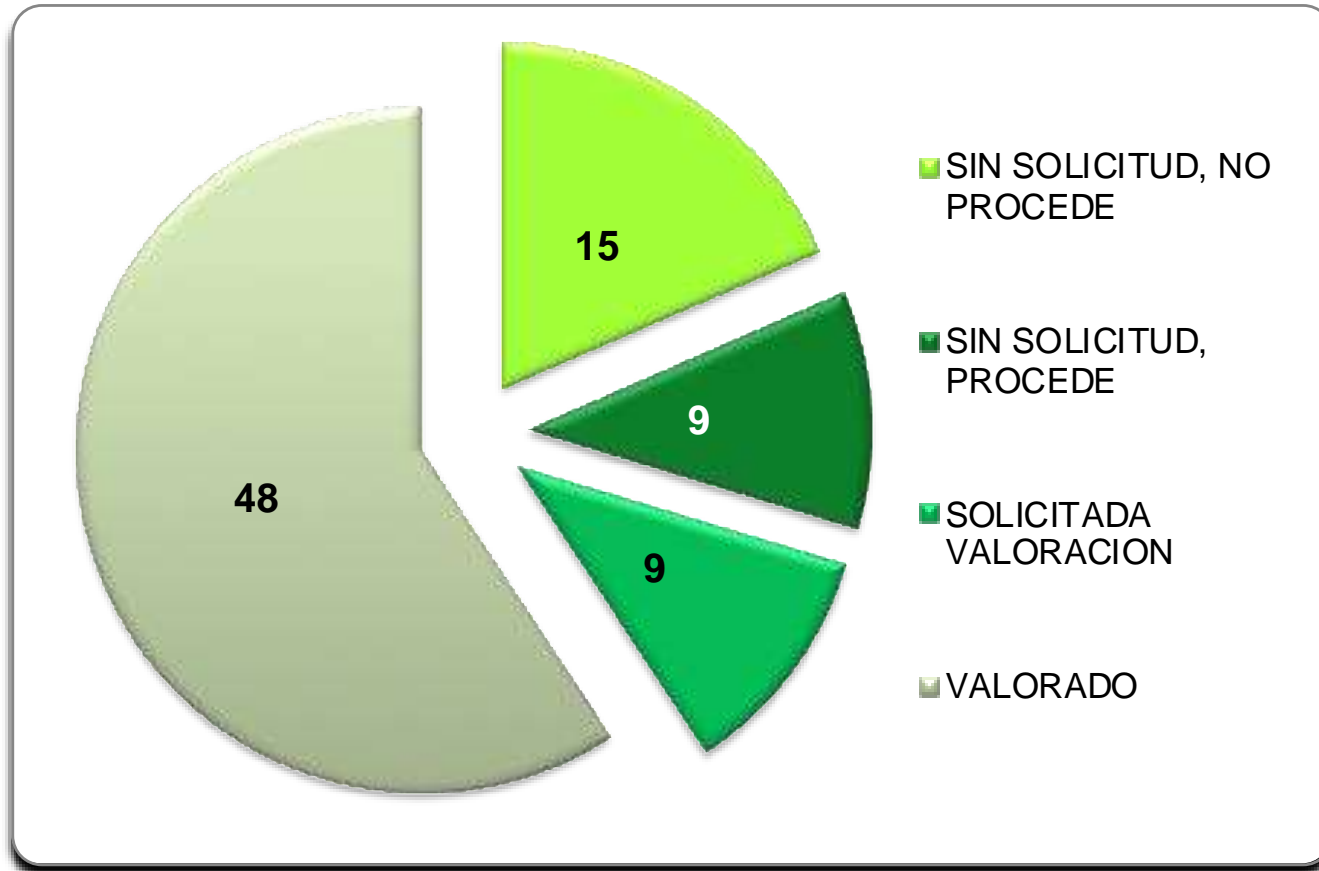
7.8.- Número de Km. que cada área profesional ha computado en sus desplazamientos.

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.

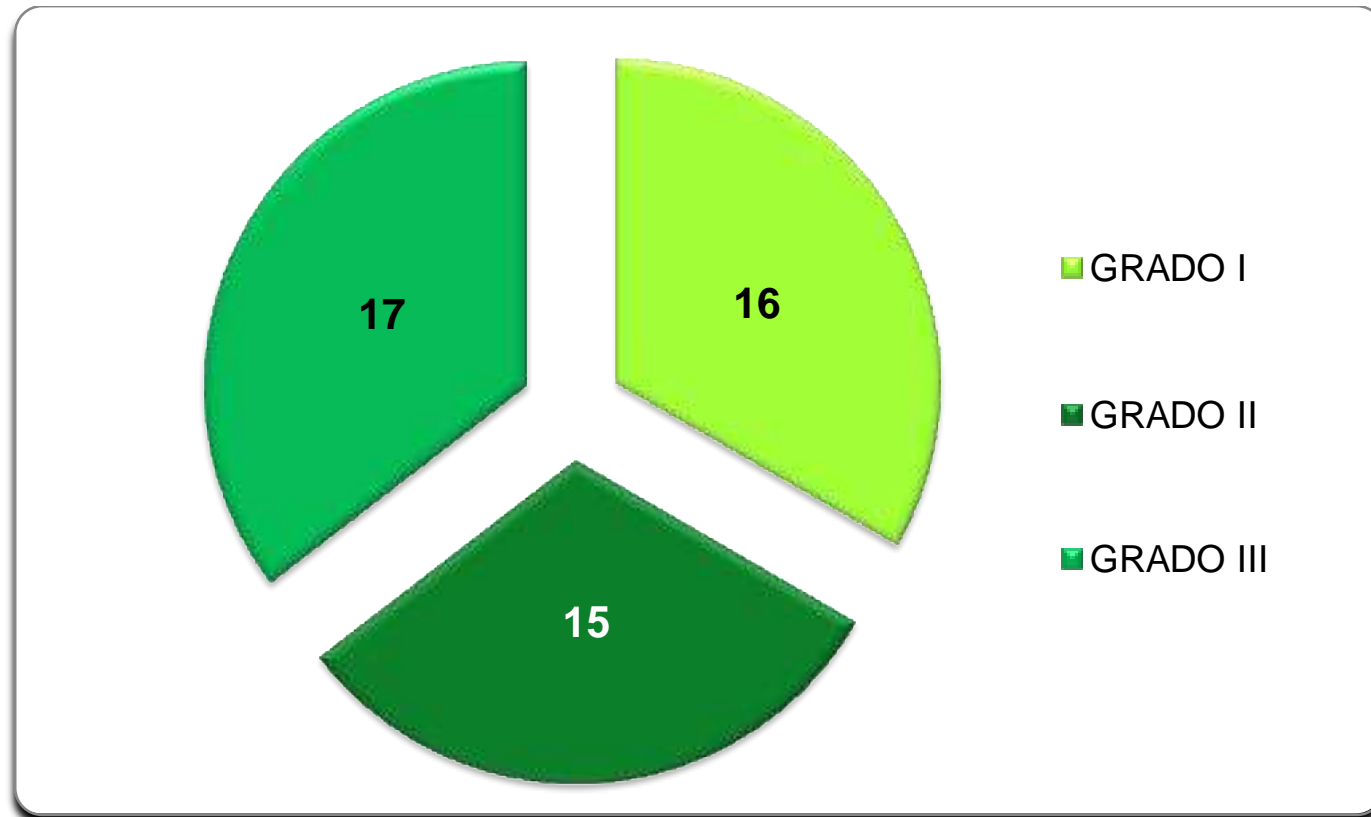
Si 2016 cerró con 29.370 km recorridos por parte de nuestros profesionales, **en 2017 han sido 37.140 km.**



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

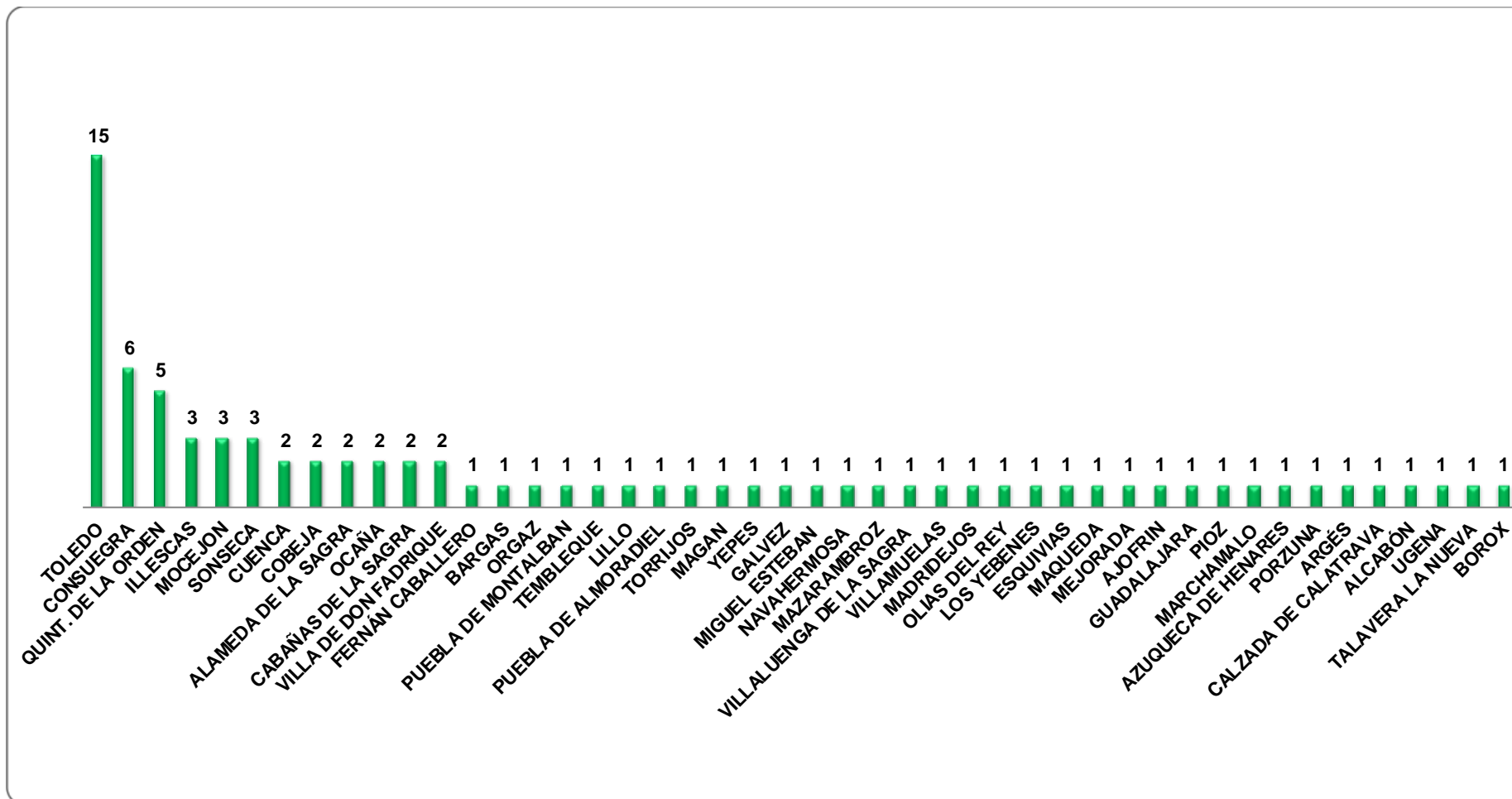


7.10.- Resultado de la valoración de la Ley de la Dependencia de los usuarios



7.11.- Número de casos atendidos por localidad.

En 2017, las sesiones se han desarrollado en **46 localidades** de la Región.



INTERVENCIONES IGUALA3
EN LA CASTILLA-LA
MANCHA 2017



8-MEMORIA ECONOMICA 2017

| GASTOS | | INGRESOS | |
|---------------------------------------|--------------------|-----------------------------------|--------------------|
| <u>Nominas y Profesionales</u> | 61.122,00 € | <u>Subvenciones</u> | |
| | | B.S. DG. AT Personas Discapacidad | 35.000,00 € |
| <u>Gastos de explotación</u> | | Sanidad DG Humanización | 15.087,15 € |
| Telefonía | 539,84 € | Diputación Provincial de Toledo | 3.500,00 € |
| Material fungible | 1.200,15 € | SEPAPS | 9.045,20 € |
| Actividades con Usuarios | 1.361,75 € | | |
| Desplazamientos TS | 1.810,71 € | <u>Fondos Propios</u> | |
| Asesoría | 592,90 € | Banco | 551,62 € |
| WEB | 66,56 € | Cuotas Asociados | 3.588,00 € |
| Gastos Financieros Caja Rural | 128,97 € | Donaciones | 1.617,00 € |
| Prevención de Riesgos Laborales | 278,30 € | Servicios | 100,00 € |
| | | <u>Otros ingresos</u> | |
| | | Comida DDC | 1.595,00 € |
| | | Lotería | 1.000,00 € |
| TOTAL | 67.101,18 € | TOTAL | 71.083,97 € |
| RESULTADO | | | 3.982,79 € |