



**PARA
COLEGIO OFICIAL
DE PSICÓLOGOS DE
MADRID**

PROYECTO

**“Fortalezcamos
Psicológicamente la Unidad
Familiar de las personas con
Daño Cerebral Adquirido
(DCA)”**

2013



**FUNDACION
PITA LOPEZ**

**AVD. JUAN CARLOS I, 45
28400 G. VILLALBA
MADRID**

LA ENTIDAD

Nombre	Fundación Pita López
Sede Social	Avda. Juan Carlos I, 45
Localidad	Collado Villalba
CP	28412
Teléfono	918500094
Web	www.fundacionpitalopez.es
e-mail	info@fundacionpitalopez.es
Constitución	23 de enero de 2008
Registro Comunidad Madrid	E2916
Registro Fundaciones	hoja personal 521 Tomo CLXIII, Folios 1-18
Registro Sanitario	CS9439
Ámbito actuación	Comunidad de Madrid

Misión y Visión
La Fundación Pita López tiene como misión <i>“Mejorar la calidad de vida de las personas adultas con DCA y su entorno social, que carezcan de recurso económicos para acceder a un centro privado y no puedan optar a un centro público. Nuestra labor social se lleva a cabo a través de un equipo transdisciplinar que ofrece una atención individualizada y especializada”</i> La Fundación acaba de elaborar su Plan Estratégico 2011-2015 y su visión es <i>“Organización de referencia en atención a personas con DCA, capaz de ofrecer el recurso adecuado para cada etapa del proceso evolutivo al mayor número de beneficiarios posible, apoyando a su entorno y sensibilizando a la sociedad”</i>.

Antecedentes
La Fundación Pita López se crea en el año 2008 tras un análisis donde se concluye que las personas con Daño Cerebral Adquirido no disponen de recursos públicos necesarios para tener una Rehabilitación Integral en los meses siguientes a la lesión, espacio de tiempo importantísimo para poner conseguir la máxima autonomía y calidad de vida. A mediados de 2009 abre sus puertas el Centro de Rehabilitación en un local cedido en uso por un colaborador. Las obras también son realizadas de forma gratuita por otro colaborador. Se empieza con un equipo de 3 personas: Terapeuta, Fisioterapeuta y Logopeda. A principios de 2010 se amplía la plantilla con un Neuropsicólogo y a mediados de año con un Auxiliar Administrativo para la captación de fondos. En 2011 se refuerza el área de Terapia Ocupacional y se incorpora la persona responsable del Servicio de Transporte Adaptado. El principal proyecto es la Rehabilitación Integral mediante las 4 áreas de atención (Terapia Ocupacional, Fisioterapia, Logopedia y Neuropsicología). A lo largo del 2010-2012 se han puesto en marcha nuevos proyectos atendiendo a las necesidades de las personas con DCA y sus familias. Se realizan eventos para la sensibilización y la captación de nuevos colaboradores y financiación (Gala de Magia, Cena Benéfica, Teatro, Carrera Popular, Partido Benéfico, Mercadillos, ...)

ACTIVIDADES 2009-2010-2011-2012

Actividades	
2009	La Fundación Pita López, al no disponer de un centro propio, subvencionó la rehabilitación de una persona en un centro externo.
	Puesta en marcha del centro de rehabilitación de la Fundación Pita López, con las especialidades de Fisioterapia, Terapia Ocupacional y Logopedia con 8 personas con DCA
2010	Se amplían las especialidades con Neuropsicología
	Tratamiento mensual de aproximadamente 20 personas con DCA
	Puesta en marcha del proyecto “Fortalecimiento de la Unidad Familiar”.
	Puesta en marcha del proyecto “Nuevas Terapias a través del Deporte Adaptado”.
	Se comienza la implantación de la LOPD y el Sistema de Calidad EFQM. Se elabora el Plan Estratégico 11-15
	Comienza el Proyecto “Formación y Sostenibilidad del Voluntariado” específica en DCA para 15 voluntarios.
2011	Rehabilitación Integral e Intensiva a una media mensual de 21 pacientes y 5.395 sesiones.
	Sensibilización: “Somos Iguales, Somos Diferentes”, realizado en Galapagar llegando a un total de 277 alumnos de entre 11 y 16 años a través de 20 charlas informativas en 2 colegios y 2 Institutos.
	Se realiza durante todo el año el Servicio de Ocio y Deporte Adaptado.
	Proyecto Fortalezcamos la Unidad Familiar: Se realizaron 8 sesiones grupales y 119 individuales llegando a un total de 100 beneficiarios.
	Cursos Formativos sobre DCA a profesionales socio-sanitarios: Taller de Rehabilitación Cognitiva: 48 alumnos - Terapia Acuática Halliwich: 16 alumnos - Curso Avanzado de Conceptos Bobath: 12 alumnos - Formación y Sostenibilidad del Voluntariado: 20 alumnos
	En Mayo comienza el proyecto “El Agua y el Re-aprendizaje de las Habilidades: media mensual de 19 personas con DCA y un total de 275 sesiones individuales.
	En Octubre se pone en marcha el Servicio de Transporte Adaptado de personas con DCA.
	El video institucional recibe una mención especial en el IV Festival Internacional de Cine sobre Discapacidad.
	Eventos: - I Gala de Magia: 120 asistentes - III Cena Benéfica: 297 comensales y 60 nuevos colaboradores. - I Carrera y Caminata Popular: 271 participantes y más de 50 voluntarios - Otros Eventos: Teatros Benéficos, Partido Benéfico, Mercadillos Solidarios, Talleres, ...
	Se trabaja durante todo el año en el Modelo EFQM de Calidad desarrollando sus procesos y procedimientos
2012	Se consolidan el centro de Rehabilitación atendiendo a una media de 30 pacientes y 5.807 sesiones.
	Se realiza el proyecto de “Ocio y Deporte Adaptado <i>también</i> para las personas con DCA” gracias a la ayuda recibida de la Fundación GMP. Se han beneficiado 40 pacientes y 83 familiares
	Se pone como experiencia piloto el proyecto “Somos Iguales, Somos Diferentes” en los colegios e institutos de Collado Villalba. Beneficiarios: 110 alumnos de 3º y 4º
	Se da continuidad al proyecto “Fortalezcamos la Unidad Familiar” con 8 sesiones grupales y 84 sesiones individuales, atendiendo a 21 familias
	“El Agua y el re-aprendizaje de las habilidades perdidas”. Se han beneficiado una media de 12 personas al mes y se han hecho un total de 389 sesiones de hidroterapia.
	El Servicio de Transporte Adaptado ha dado cabida a 14 personas con movilidad reducida y 780,5 traslados
	Curso en Intervención Sensorial: participantes 21 terapeutas ocupacionales
	Eventos: - II Gala de Magia: 69 asistentes - IV Cena Benéfica: 288 comensales y 27 nuevos colaboradores - II Carrera Popular: 588 participantes - III Gala de Magia: 212 asistentes - Otros: Teatros, Mercadillos Solidarios, ...
	Se ha realizado una Autoevaluación Interna de la Implantación de la EFQM y se han añadido las líneas de mejora continua en el Plan de Acción 2013

Proyecto “Fortalezcamos psicológicamente la Unidad Familiar de personas con Daño Cerebral Adquirido (DCA)”

Breve Resumen: Este proyecto se centra en el Fortalecimiento Psicológico de la Unidad Familiar debilitada por la aparición de un Daño Cerebral Adquirido (DCA) en uno de sus miembros.

El proyecto tiene como objetivo que, a través de la formación, información, orientación y asesoramiento, la Unidad Familiar sepa afrontar esta nueva situación y reestructurar los roles familiares.

Es necesario reajustar sus expectativas debido a una ruptura en la Unidad Familiar.

Beneficiarios: Familias en las que ha acontecido un daño cerebral adquirido en alguno de sus miembros. Son familias con escasos recursos económicos y que reciben este apoyo de forma subvencionada.

Este proyecto se va a realizar con 20 familias que han solicitado recibir este apoyo y que tienen un familiar recibiendo Rehabilitación en la Fundación.

Antecedentes: Tras un análisis de la situación de las familias con miembros con DCA y tras la propia demanda de las familias, se ha puesto en marcha este proyecto para formarles, informarles, ... y ayudarles a asumir la nueva situación y los nuevos roles tras el DCA

Contexto: El daño cerebral supone la segunda mayor causa de discapacidad en España y la primera en el mundo. La atención al DCA es un gasto muy grande de los recursos... Se crea mucha dependencia de familiares... La carga del ictus es muy grande: dependencia familiar, no productividad, ...

Los recursos públicos de atención al DCA en la Comunidad de Madrid son insuficientes para atender el número de casos nuevos que se producen al año. Sólo existe un recurso público especializado, el Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC) con 65 plazas para todo el territorio español, y que no atiende a personas mayores de 45 años ni con afectación crónica.

Según la encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia realizada por el Instituto Nacional de Estadística, en 2008 existían 16.490 personas con Daño Cerebral Adquirido en la Comunidad de Madrid.

En el área 6 de atención sanitaria, que pertenece a la zona noroeste de la Comunidad de Madrid no existe ningún recurso público específico de deporte adaptado de personas con DCA.

Justificación: Cuando en una Unidad Familiar uno de sus miembros tiene un Daño Cerebral Adquirido (accidente de tráfico, tumor cerebral, ictus, ...) esto hace que la unidad se desestructure y que tenga que reajustar sus expectativas.

La familia pasa por diversas fases y necesita de una orientación psicológica, psicoeducativa y formativa así como realizar un análisis de los cambios acontecidos para adaptarse a la nueva situación. Cada miembro de la unidad familiar tiene que asumir un cambio de roles que hace que su planteamiento de vida cambie, se modifique y se tenga que ajustar a las nuevas necesidades. Esto hace que empiecen a surgir conflictos, problemas o crisis de tipo económico, social, laboral y psicológico.

La Unidad familiar en esos momentos de conflicto, problemas o crisis necesita tener un profesional que le enseñe a encauzar esos nuevos sentimientos y le ayude a solventarlos.

Es necesario buscar espacios donde las familias puedan compartir con su grupo de iguales aspectos problemáticos derivados de la nueva situación.

Por eso este proyecto se centra en el fortalecimiento de las familias que demandan, y tras los análisis realizados necesitan, esa formación para solventar los problemas y los nuevos sentimientos y situaciones, los momentos de desahogo con un profesional que le oriente y le haga ser más fuerte con el fin de conseguir mejorar la convivencia y la relación familiar.

Período de realización: Anual - de Enero a Diciembre.

Objetivo General: Conseguir volver a reestructurar la Unidad Familiar con el apoyo psicológico necesario.

Objetivos Específicos:

1. Realizar 9 sesiones formativas a 20 familias de cara a mejorar la convivencia y la relación familiar.
2. Reforzar la identidad de cada uno de los miembros tomando a la familia como grupo humano.
3. Realizar sesiones de apoyo emocional a cada miembro de las 20 familias.
4. Identificar y valorar los síntomas negativos de las 20 familias, problemas, conflictos o crisis (depresión, ansiedad, trastornos del sueño, aislamiento social, ...) y entrenar en su manejo.

Cronograma:

Actividad	E	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D
Selección Beneficiarios	X											
Reuniones Individuales	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Sesiones formativas	X	X	X	X	X	X			X	X	X	
Seguimiento y Evaluación			x		x			x			x	x

Actividades:

Metodología

- Análisis de las familias beneficiarias.
- Estudio de sus necesidades y etapas.
- Sesiones formativas.
- Evaluación del proyecto.

Los beneficiarios participarán en todo momento en el proyecto desde el diseño de las sesiones formativas hasta la evaluación del proyecto a través de su encuesta de satisfacción.

Descripción Actividades

- Identificación de las 20 familias beneficiarias del proyecto: Se realizará una sesión con todas las familias de la organización para ver cuales están interesadas en participar en el proyecto. De las familias interesadas se realizará un análisis para dar prioridad a las familias con más necesidades.
- Reuniones individuales con cada uno de sus miembros: Se realizarán reuniones individuales con cada uno de sus miembros para evaluar e identificar los aspectos negativos derivados de la presencia repentina de un

cambio de vital importancia en la Unidad Familiar y ayudarles a encauzarlos. Número de sesiones según necesidades.

- Sesiones formativas: se realizarán con una periodicidad mensual con una duración de 2 horas aproximadamente. Se realizarán 9 sesiones formativas y los temas a abordar serán seleccionados de la encuesta de necesidades de las familias y del análisis de necesidades detectadas en las reuniones individuales. El modelo de intervención se realizará sobre las tres esferas: INDIVIDUO-FAMILIA-COMUNIDAD con el objetivo de conseguir una mejora real de la Unidad Familiar y una integración lo más normalizada posible en su propia comunidad.

El programa de intervención con las familias será:

1. Información y psicoeducación.

2. Apoyo y resolución de conflictos

- Promover la estabilidad laboral y económica de la familia.
- Fomentar la red social favoreciendo espacios que faciliten la normalización.
- Disminución de la culpabilidad y sensación de abandono.
- Ayudar a las familias a afrontar y entrenar un adecuado manejo de algunas situaciones que se les presentan en su vida cotidiana y para las que ahora no se sienten preparadas.

3. Psicoterapia: Manejo de los problemas de insomnio, ansiedad, depresión derivados de la nueva situación y del cambio de roles de la familia.

Recursos Humanos y Materiales:

- **Recursos Humanos:** La Fundación cuenta con un equipo multiprofesional con amplia experiencia en la rehabilitación desde cada área de personas con Daño Cerebral Adquirido. El equipo está formado por: 1 coordinador, 1 fisioterapeuta, 1 terapeuta ocupacional, 1 logopeda, 1 neuropsicólogo, 1 auxiliar administrativo. También cuenta con un equipo de 6 voluntarios para apoyar a la realización de distintas actividades.
Este proyecto cuenta con 1 Neuropsicóloga y un Auxiliar Administrativo que utiliza un 2,53% de su jornada anual a la realización de las tareas administrativas del proyecto.
- **Recursos Materiales:** La Fundación dispone de unas instalaciones situadas en la c/Ignacio González Serrano 24 de Collado Villalba donde realiza su actividad. Estas instalaciones están completamente adaptadas y equipadas para el correcto funcionamiento de la actividad.

Evaluación y Seguimiento: La entidad realiza un seguimiento y evaluación continuos de todas sus actividades mediante el seguimiento de los indicadores para poder detectar cualquier desviación y poder analizar sus motivos y consecuencias y ajustar los objetivos en caso necesario.

La entidad cuenta con un Plan Estratégico de donde derivarán todos sus objetivos clave, objetivos específicos, indicadores para esos objetivos, ... y el Plan de Acción anual a desarrollar.

También se está implantando el Sistema de Calidad EFQM teniendo una puntuación actual de 213 puntos.

Seguimiento: Mensualmente se realizan reuniones con el responsable de la entidad para trasladarle toda la información acontecida en la semana y para la toma de decisiones.

En las sesiones se realiza una encuesta de satisfacción de las familias de la sesión para ver si ha cumplido sus expectativas y conocer su opinión sobre la marcha del proyecto.

Trimestralmente se realiza un informe de seguimiento del proyecto y se realiza seguimiento a través de la Escala de Sobrecarga de Zarit.

Evaluación: se realizarán evaluaciones semestrales y una encuesta de satisfacción al terminar el año. Esta evaluación se realiza haciendo el seguimiento de los indicadores para ver posibles desviaciones y para ver la consecución de los objetivos planteados.

Indicadores evaluación general:

- Encuesta de Satisfacción de los familiares general y por sesión.
- % de disminución en la escala de sobrecarga de Zarit.
- Nº de sesiones realizadas a cada miembro de la unidad familiar..
- Nº de sesiones formativas impartidas a las familias.
- Nº de sesiones realizadas por cada profesional.
- Nº de incidencias o anomalías detectadas y su solución.
- Nº de conflictos familiares tratados.
- Nº de necesidades detectadas dentro cada núcleo familiar y nº resuelto.
- Encuesta de clima laboral.

Factores de Riesgo: El factor principal de riesgo es la falta de implicación del familiar o cuidador.

Es necesario que el familiar o cuidador se deje asesorar por el equipo multiprofesional y lleve a cabo todas indicaciones para que la persona con daño cerebral Adquirido tenga una rehabilitación lo más intensa posible y siga realizándola fuera del centro gracias al apoyo de su familiar o cuidador.

Difusión del Proyecto: Este proyecto se difunde en los siguientes medios:

- Página web de la Fundación, Foros, Redes Sociales (Facebook, twitter, youtube,Linkedin)
- Cuñas publicitarias en radio
- Boletín FPL Mensual
- Mailing a los más de 1000 contactos
- Trípticos informativos
- Información a las Asociaciones y Colegios profesionales.
- Participación en jornadas, seminarios, congresos y cursos relativos a la discapacidad.
- Prensa específica y general.
- Eventos realizados por la entidad para la difusión del proyecto y Fundraising (cena benéfica, carrera solidaria,)

Viabilidad Técnica y Económica.

Viabilidad Técnica: La viabilidad técnica reside en el equipo multiprofesional con el que cuenta la entidad, con amplia experiencia en el sector del daño cerebral adquirido. También con se cuenta con la formación que se imparte desde la entidad a todos sus profesionales anualmente que garantiza disponer de los últimos estudios, herramientas y análisis del sector.

Se está implantando la Gestión de Calidad EFQM por procesos lo que hará mucho más metódico el trabajo a realizar desde cada área, evitando de esta forma posibles errores y desviación de los objetivos propuestos. Se ha realizado la primera autoevaluación y se ha analizado y se han sacado las líneas de mejora para el 2013. Durante el 2013 nos han realizado una evaluación externa obteniendo 213 puntos.

Viabilidad Económica: Actualmente la entidad se financia gracias a las donaciones económicas y en especie de personas físicas y jurídicas y a algunas ayudas públicas y privadas.

Se desarrolla un Plan de Fundraising donde se realiza un análisis del sector y se van a poner en marcha diferentes metodologías y herramientas para la captación de fondos a través de donación puntuales, donaciones regulares, donantes medios y grandes donantes, realización de convenios de colaboración, mecenazgo, patrocinios, ... etc. Con la realización de eventos también se obtienen recursos para poner en marcha nuevos proyectos y dar continuidad a los ya existentes.

Se solicitarán distintas ayudas públicas y privadas.

Otros Datos de Interés:

Proyectos a corto y medio plazo:

Creación de un CENTRO ESPECIAL DE EMPLEO: Creación y fomento del empleo en personas con discapacidad dentro del programa de reinserción socio-laboral que desarrolla nuestra Fundación.

Creación de un CENTRO DE DÍA: Donde las personas puedan desarrollar y mantener sus actividades diarias. Servirá como una terapia a largo plazo para mantener los niveles de evolución alcanzados en la etapa de rehabilitación. Además permitirá a los familiares desarrollar su actividad profesional con la tranquilidad de saber que el afectado se encuentra completamente atendido durante su jornada laboral.

Creación de una RESIDENCIA ESPECIALIZADA EN DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO: Por un lado a las familias disponer de un lugar equipado profesional y técnicamente para el cuidado de sus seres queridos afectados por daño cerebral durante su merecido periodo de descanso (temporal).

Por otro lado, en caso de sobrevivencia del paciente a sus familiares- cuidadores, y en caso de no ser lo suficientemente autónomo, la persona afectada dispondrá de un lugar donde convivir, con todos los medios humanos necesarios para asegurarle una adecuada calidad de vida.

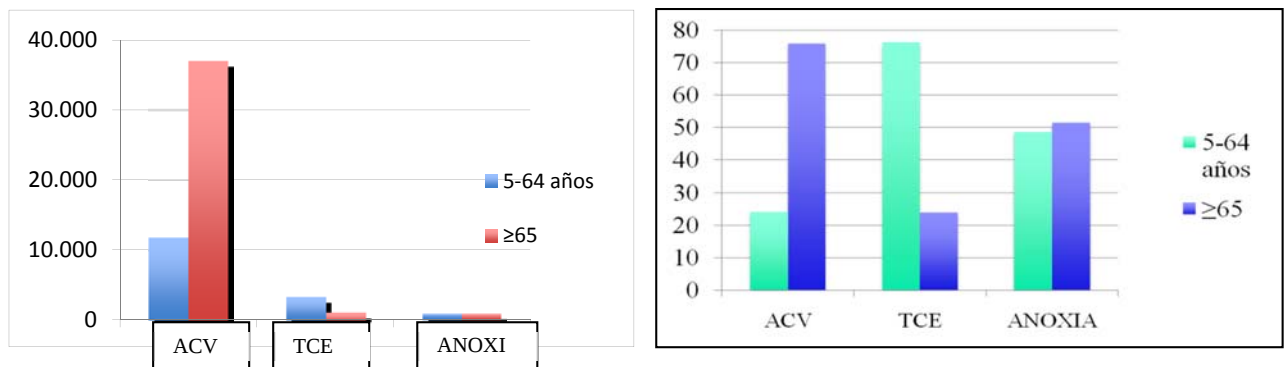
Creación del **Centro de Formación especializado en DCA** para profesionales socio-sanitarios.

Creación del **Centro de Investigación para el estudio de nuevas técnicas de rehabilitación en DCA**

ESTUDIO EPIDEMIOLÓGICO

- En España, el Ictus es actualmente la 1ª causa de muerte en la mujer y 2ª causa de muerte en el hombre. Además supone, la **1ª causa de discapacidad** y genera un gasto muy elevado para los servicios sanitarios y sociales. (*Estrategia en Ictus del SNS, 2008*).
- En las últimas décadas han aumentado los recursos para reducir la mortalidad del ictus. Solo en Cataluña, entre 1983 y 2002 se observa una **reducción del 61,1 % de la tasa de mortalidad** (*Guía de practica clínica del Ictus Cataluña, 2007*). Sin embargo, entre los supervivientes, **cada vez se generan un mayor número de personas dependientes con discapacidad** y necesidades atencionales.
- Aún no existen recursos especializados suficientes para la atención de esta población. Sólo hay un centro público estatal con 60 plazas de residencia.
- Para combatir la carga de esta enfermedad, es necesario proveer a pacientes de programas de rehabilitación especializada con equipos transdisciplinares, para atender a la gran cantidad de déficits que provoca. (*Estrategia en Ictus del SNS, 2008*)

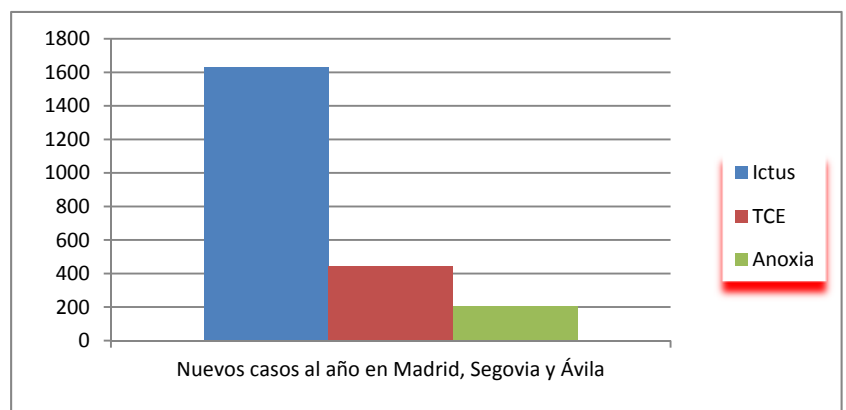
Nuevos casos de daño cerebral con secuelas (por origen) en España

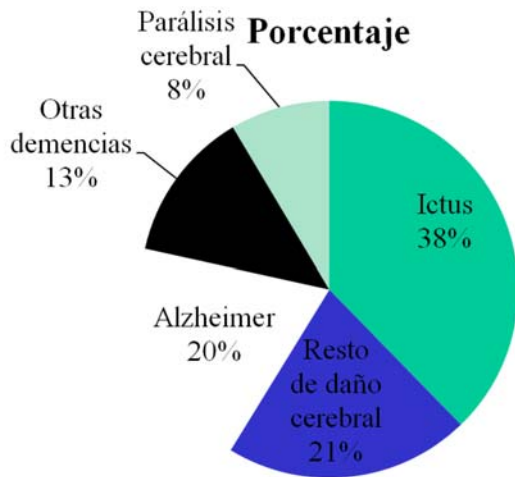


Más del 75% de los TCE con secuelas son menores de 65 años, siendo el grupo de mayor incidencia el que comprende las edades entre los 15 a los 25 años.

Epidemiología en la Comunidad de Madrid

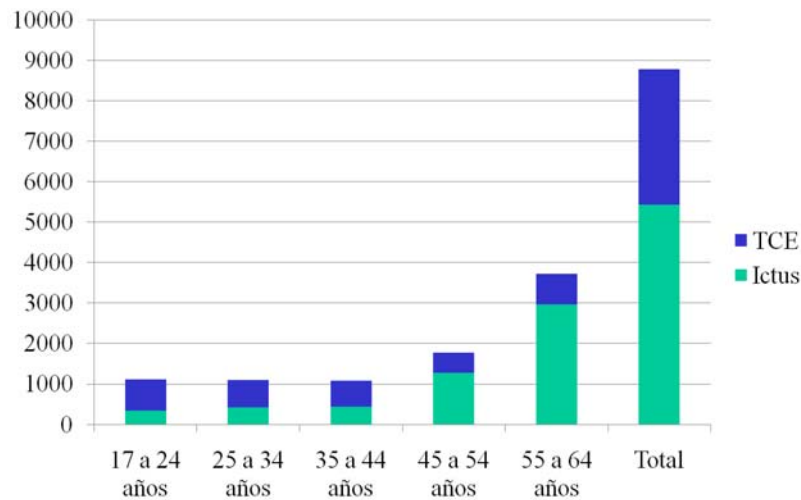
Las cifras de personas con Daño cerebral Adquirido sólo son superadas por la Artritis Reumatoide, la Distrofia muscular y los infartos de miocardio.





No existen datos estadísticos sobre otros tipos de daño cerebral Adquirido que aumentarían aún más estas cifras, como tumores cerebrales, procesos infecciosos cerebrales, etc.

Prevalencia en la Comunidad de Madrid



Recursos existentes en la Comunidad de Madrid

