



Asociación de
Epilepsia de la
Comunidad Valenciana

e-mail: contacto@alceepilepsia.org
comunicacion@alceepilepsia.org

www.alceepilepsia.org

Tfno: 600 31 50 79

**ASOCIACIÓN DE EPILEPSIA
DE LA
COMUNIDAD VALENCIANA**

ALCE

**MIEMBRO DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE EPILEPSIA FEDE Y DE
COCEMFE
RECONOCIDA DE UTILIDAD PÚBLICA**

PROYECTO DE ACTIVIDADES DE 2016

INDICE

- 1. INTRODUCCIÓN DE LA ENTIDAD**
- 2. SITUACIÓN ACTUAL DE LA EPILEPSIA**
- 3. OBJETIVOS Y SECTOR DE INTERVENCIÓN**
- 4. JUSTIFICACION DEL PROYECTO**
- 5. FUNCIONES**
- 6. SERVICIOS/ACTIVIDADES**
- 7. RECURSOS.**
- 8. EVALUACIÓN Y SEGUIMIENTO.**
- 9. PRESUPUESTO**

1. INTRODUCCIÓN DE LA ENTIDAD

La Asociación ALCE (Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana), es una asociación privada sin ánimo de lucro que se constituye como tal el 22 de octubre de 2002 con el nombre de “ASOCIACIÓN VALENCIANA PARA LA LUCHA CONTRA LA EPILEPSIA”. El 11 de marzo de 2003 es inscrita en la Conselleria de Justicia y Administraciones Públicas, Registro de Asociaciones de Valencia, con el número 12.716 y son visados los estatutos. El 6 de Febrero del 2006 se inscribe en el Ministerio de Hacienda y el 26 de abril de 2006 se le asigna el CIF G – 97331672. Posteriormente se ha aprobado una reforma de los estatutos que han sido ya inscritos en el Registro Autonómico de Asociaciones de Valencia con fecha de 12 de Marzo de 2007, quedando la denominación de la entidad como ASOCIACIÓN DE EPILEPSIA DE LA COMUNIDAD VALENCIANA (ALCE).

Desde 2007, figura también inscrita en el Registro de Asociaciones como Asociación de Voluntariado.

Los objetivos que tiene la Asociación son:

- Conocer la enfermedad y aprender a manejarla.
- Ofrecer apoyo psicológico y pedagógico a los afectados y familiares.
- Promover las iniciativas para que las personas con epilepsia alcancen la máxima autonomía e integración favoreciendo la participación normalizada en las actividades sociales cotidianas (acceso a la educación, a las actividades deportivas, de ocio, etc)
- Instar a que la Administración pública proporcione la adecuada atención sanitaria
- Promover la investigación científica de la epilepsia en sus distintas manifestaciones.

Los servicios que desde la Asociación llevamos a cabo son:

Servicio de Información y orientación sobre la Epilepsia.

Servicio de asesoramiento jurídico y laboral a asociados, familiares y pacientes en general.

Respiro para los familiares y acompañamiento del paciente hospitalizado

Servicio de atención del Gabinete Psicológico:

- Grupos GAM (Grupos de ayuda mutua para personas con epilepsia y de padres y madres de niños y niñas con epilepsia.
- Escuela de familias y talleres
- Apoyo psicológico individual.

Otras actividades:

- Campaña de concienciación sobre Epilepsia
- Jornadas especializadas sobre Epilepsia
- Celebración del día internacional y nacional de la Epilepsia

Estos servicios y actividades se implementarán desarrollando los siguientes programas:

1. Programa de salud en el ámbito escolar :”Salud y epilepsia: nos formamos juntos” para profesores .“Conocer la epilepsia nos hace iguales” para alumnos y alumnas de 7 a 12 años.

2. Apoyo psicosocial para personas con epilepsia y familiares “Epilepsia: de persona a persona”.

3. Grupos de ayuda mutua GAM para adultos con epilepsia y familiares.

4. Escuela de familias y talleres.

5. Grupo de ocio, deporte y tiempo libre.

6. Programa de Intervención Social en Epilepsia.

7. Formación del voluntariado

8. Campaña de Concienciación y Sensibilización sobre Epilepsia.

2. SITUACIÓN ACTUAL DE LA EPILEPSIA

Una de las definiciones de calidad de vida más acertadas fue dada por Calman en 1984: *"El balance entre lo percibido y el status deseado es la esencia de la ecuación de calidad de vida"*.

Es un hecho que las crisis epilépticas son imprevisibles y durante ellas el paciente percibe una pérdida de control sobre la actividad epiléptica, pérdida que se extiende a la vida misma. La preocupación sobre las crisis, el bienestar emocional y la función cognitiva son las áreas que más afectan la calidad de vida de los pacientes según estudios realizados. Otros estudios afirman que la afectación en la vida del paciente está estrechamente relacionada con factores de tratamiento: la falta de éste, problemas con su cumplimiento o la falta de acceso a nuevos antiepilépticos que serían de ayuda en epilepsias de difícil control.

Para que una buena calidad de vida sea una realidad, se requiere de la intervención educativa de la familia, amigos, maestros, compañeros de colegio, de trabajo, médicos y el paciente mismo, ya que muchos de los problemas que enfrentan este último están basados en los malentendidos y miedos acerca de lo que pueden o no pueden hacer.

El diagnóstico de epilepsia en general supone por si solo un impacto emocional que hay que superar. Este impacto se da tanto en el propio sujeto como en sus familiares y amigos.

Las repercusiones sociales más comunes son el aislamiento social (debido a la desinformación), la sobreprotección familiar, la falta de habilidades de autonomía personal, la falta de habilidades de relaciones interpersonales y diferentes carencias de habilidades sociales y cognitivas dependiendo del grado de afectación de la persona.

Quizás este aislamiento social sea debido al hecho de que es una enfermedad que presenta una sintomatología aparatosa y las personas del entorno se ven impotentes, sin saber qué hacer. En otros casos, las crisis de ausencias, aunque suelen pasar desapercibidas, no permiten a la persona en muchas ocasiones

mantener una interacción social adecuada, no facilitándole la adquisición de las habilidades sociales necesarias, y provocando que sea la misma persona la que se sienta incómoda, al no enterarse, y creer que los demás piensen que es un maleducado o que no les hace caso, por ejemplo.

3. OBJETIVOS Y SECTOR DE INTERVENCIÓN

Nuestro objetivo fundamental es promover el bien común de las personas afectadas de los distintos tipos de epilepsia, mediante el desarrollo e impulso de actividades asistenciales, educativas, recreativas, culturales y deportivas.

Para conseguir ese objetivo nos parece fundamental el apoyo post-diagnóstico de las personas con epilepsia y sus familiares por lo que es fundamental la colaboración con los profesionales sanitarios.

Parte importante de este proyecto es también dar a conocer y concienciar a la sociedad de la existencia de los diferentes tipos de epilepsias para que a través de su conocimiento se promueva la solidaridad y se evite toda discriminación.

Es necesario que esta información llegue a los sectores más amplios de la sociedad para que por fin la epilepsia sea reconocida como lo que es, una condición neurológica con síntomas clínicos diferentes.

Todos estos objetivos son susceptibles de ser alcanzados con los diferentes programas que realizamos:

- 1. Información y formación en epilepsia para colectivos “Salud y epilepsia nos formamos juntos”**
- 2. Apoyo psicosocial para personas con epilepsia y familiares “Epilepsia: de persona a persona”**
- 3. Grupos de ayuda mutua GAM para adultos con epilepsia y familiares.**
- 4. Escuela de familias y talleres.**
- 5. Grupo de ocio, deporte y tiempo libre.**
- 6. Programa de Intervención Social en Epilepsia.**
- 7. Campaña de Concienciación y Sensibilización sobre Epilepsia**
- 8. Formación del voluntariado**

El colectivo al que va destinado estas actuaciones es de 183 asociados y unas 70.000 personas que padecen epilepsia en la Comunidad Valenciana así como unos 210.000 familiares de estas. Nuestra asociación está abierta a cualquier persona o entidad interesada en conocer y comprender la epilepsia y en apoyar a nuestro colectivo.

4. JUSTIFICACIÓN DE LOS PROGRAMAS

La epilepsia es una enfermedad que debe estudiarse desde un punto de vista pluridisciplinar.

Los aspectos psicológicos, a pesar de su importancia, desempeñan un papel secundario en la realidad asistencial sanitaria, aun sabiendo que existen investigaciones relacionadas con las variables emocionales, cognitivas, sociales asociadas a la epilepsia.

A los afectados nadie les enseña estrategias para afrontar su nueva situación vital, ni para elaborar el duelo que supone la pérdida de la salud, ni reciben rehabilitación neuropsicológica, cuando las características del paciente lo requiere. Además, hay que enseñar a las personas con epilepsia que, según su grado de afectación y los daños colaterales, pueden desenvolverse de una forma u otra, que lo importante es que todos somos diferentes, que ellos no acuden a los talleres para ser como los demás, sino para aprender todas las habilidades sociales necesarias para relacionarse con cualquier persona.

Las familias y los pacientes tienen que aprender a convivir con una enfermedad que estigmatiza a la persona socialmente, tienen que aprender a luchar por sus derechos, a disfrutar de su ocio, tienen que superar el miedo a las crisis de epilepsia. Aprender que la persona que padece la enfermedad es una persona no una enfermedad, a no hacer la enfermedad el núcleo de la unidad familiar. Además de eliminar los sentimientos de culpa, tienen que aceptar, dependiendo del grado de afectación, hasta dónde puede llegar su ser querido.

Es importante que los miembros de la familia posean o adquieran una buena valoración personal, lo cual permitirá ayudar a la persona con la enfermedad a tener una autoestima más fuerte, a aceptar el tratamiento, a hacer como dicen y

hacen los jóvenes de la asociación: "se acabó la crisis, palmadas al aire y a continuar".

Por otra parte existe un vacío asistencial sobre los aspectos sociales, sobre las dificultades de los pacientes para acceder a un trabajo y conservarlo, la negación frecuente de una educación integrada para los niños con epilepsia. Por eso es necesario que los pacientes y sus familias estén informados de sus derechos, de la legislación que sobre epilepsia existe en España (conducción, profesiones restringidas, discapacidad, etc

Por último y no menos importante, la epilepsia es una enfermedad poco y mal conocida por la sociedad lo que provoca ese estigma mencionado. Por tanto es necesario educar y formar en epilepsia a los diferentes públicos: a la escuela, a las empresas, a los jóvenes, etc.

5. FUNCIONES

Organizar

- Dotar de los recursos necesarios para funcionar y alcanzar los objetivos
- Poner en marcha lo proyectado con los medios disponibles.
- Dirigir las actividades de la asociación.
- Intervenciones en medios de comunicación: televisión, prensa escrita y radio.
- Elaboración y distribución de información en forma de dossiers, libros, trípticos material necesario para el desarrollo de nuestras actividades
- Mantenimiento y actualización de las herramientas de las que dispone ALCE en la red(web, facebbok, twiter, Instagram, youtube, etc)
- Atención vía telefónica, por internet y personal a pacientes, familiares, profesionales y cualquier persona que necesite nuestro asesoramiento.

Coordinar

La necesidad de coordinación estrecha entre los distintos profesionales es muy importante.

a) Nivel interno

- Reuniones de trabajo que posibiliten el encuentro de los diferentes puntos de vista para la buena marcha de la asociación, mediante la creación de comisiones.
- Ayuda y asesoramiento a las Delegaciones que se pudiesen crear en las distintas localidades de la Comunidad Valenciana, con el fin de poner en marcha este programa, intentando unificar nuestros esfuerzos para que todas las personas con epilepsia la Comunidad tengan y se beneficien de los mismos derechos.
- Los servicios que componen la estructura de la asociación.
- Las acciones para la creación de un fondo bibliográfico especializado sobre epilepsia, del que puedan beneficiarse todos los asociados, voluntarios, así como todas aquellas personas interesadas en el tema.

b) Nivel externo

- La asistencia a las reuniones convocadas por FEDE, Federación Española de Asociaciones de Epilepsia, de la que ALCE es miembro fundacional, y de cuya Junta Directiva forma parte, ostentando el cargo de secretaria Trinidad Ruíz, secretaria de la junta directiva de ALCE.
- La asistencia a las reuniones convocadas por COCEMFE.
- La asistencia a reuniones con representantes de organismos públicos y privados.
- La asistencia de representantes y voluntarios de la asociación a las jornadas, seminarios y encuentros que sobre epilepsia se organicen en el ámbito autonómico y estatal.
- La formación específica de voluntariado especializado en impartir charlas informativas, divulgativas y de sensibilización y en el acompañamiento y apoyo a pacientes con epilepsia hospitalizados
- Intercambio de experiencias con otras asociaciones del estado español y Europa.

Proyectar

- Elaboración y puesta en marcha de proyectos
- Presupuestar los proyectos

Planificar

- Análisis de tareas.
- Determinación de los tiempos para la ejecución de las tareas.
- Estudio de recursos y costes.
- Analizar y proponer iniciativas que se consideren prioritarias para conseguir los objetivos de la asociación.

Supervisar

- Comprobar con regularidad que se realiza lo proyectado utilizando convenientemente y plenamente los recursos con que se cuenta y que se coordinan todas las posibilidades que ofrecen las personas y la organización.
- Evaluar los resultados de las actuaciones realizadas y compararlos con las previsiones establecidas.

6. PROGRAMAS DE LA ASOCIACION

- 1. Información y formación en epilepsia para colectivos “Salud y epilepsia nos formamos juntos”**
- 2. Apoyo psicosocial para personas con epilepsia y familiares “Epilepsia: de persona a persona”**
- 3. Grupos de ayuda mutua GAM para adultos con epilepsia y familiares.**
- 4. Escuela de familias y talleres.**
- 5. Grupo de ocio, deporte y tiempo libre.**
- 6. Programa de Intervención Social en Epilepsia**
- 7. Campaña de Concienciación y Sensibilización sobre Epilepsia**
- 8. Formación del voluntariado**

6.1 Programa “Salud y epilepsia: nos formamos juntos”

Este programa está dirigido a centros educativos, laborales, asociaciones, colectivos etc. Está elaborado e impartido por la psicóloga de ALCE Amparo Alamar y Mercedes Hernández, profesora de secundaria. Con este programa se imparten cursos de formación a todos los colectivos que lo soliciten, siendo los centros escolares los destinatarios mayoritarios de este programa. Con este programa la asociación tiene como objetivo formar a los diferentes públicos en

epilepsia para obtener como fin último la eliminación de toda discriminación ocasionada por el desconomiento que pesa sobre esta condición neurológica.

6.2. Programa “Epilepsia: de persona a persona”:

Respiro familiar. Para pacientes ingresados en el Hospital la Fe. Servicio prestado por voluntarios formados y coordinados por la responsable del programa Trinidad Ruíz en colaboración con la Unidad de Epilepsia del mencionado hospital. El objetivo que se persigue es que los familiares que tienen que acompañar al paciente en el hospital puedan tener tiempo de respiro y descanso.

Apoyo postdiagnóstico. Para personas con epilepsia recién diagnosticadas y familiares que necesitan información y apoyo psicosocial. Servicio prestado por las psicólogas de ALCE, Pilar Arocas y Amparo Alamar y la abogada Trinidad Ruiz. Como apoyo también se cuenta con voluntarios formados por la entidad.

Lugar: Hospital La Fe y Fundación Quaes, C/ Colón nº1 de Valencia

Horario: mañanas de miércoles, Viernes y tardes de martes con cita previa.

6.3. Grupos GAM:

Programa de ayuda mutua para personas con epilepsia y familiares.

El establecimiento de una dinámica grupal puede facilitar el intercambio de ideas y posibles soluciones entre las personas que forman el grupo.

Los Grupos de Ayuda Mutua son pequeños grupos formados por personas a las que afecta un problema común, en este caso la epilepsia. Los principios que les inspiran son la cooperación, igualdad y ayuda mutua. Es un grupo de apoyo, no de terapia. Se establecen normas de funcionamiento, entre ellas es muy importante la confidencialidad y que todos los problemas son importantes.

En la actualidad hay un grupo de adultos con epilepsia y otro de familiares.

Responsable: Pilar Arocas, psicóloga de ALCE.

Asesora del grupo de padres la psicóloga de ALCE, Amparo Alamar.

Lugar: Fundación Quaes, C/ Colón nº 1 de Valencia

Horario: en la actualidad se reúnen al menos el tercer viernes de cada mes.

6.4. Escuela de familias y talleres.

Tras la puesta en marcha de programas de atención a personas afectadas por epilepsia que se desarrollan por parte de ALCE, se detectó la necesidad de hacer actividades grupales con las familias de los afectados. Se precisa de unas sesiones de trabajo grupal, moderadas por psicólogas especialistas en epilepsia, que formen y orienten a las familias para que mejoren sus habilidades sociales, mermadas por la inclusión de la enfermedad en su entorno familiar.

Se han detectado deficiencias como falta de autoestima, culpabilidad, sobreprotección, exceso de preocupación, miedos, problemas de adaptación laboral y escolar, etc. Son temas que se trabajarán en la Escuela de Familias afectadas por Epilepsia. Se orientará sobre temas como: la Epilepsia en el seno familiar, la sobreprotección, las relaciones laborales en relación con la Epilepsia, las dificultades en el entorno escolar (y como superarlas), etc

Coordinadora: Trinidad Ruíz. Psicólogas: Amparo Alamar y Pilar Arocas. Voluntarios formados participarán también en este programa.

Se realizarán los Viernes por la tarde en la Fundación Quaes de Valencia.

6.5 Gupo de ocio, deporte y tiempo libre.

Coordinado por David Peñalver y Araceli García, se ha formado un grupo de ocio encargado de programar y llevar a cabo diversas actividades lúdicas y deportivas. Se realizará como mínimo una al trimestre: conciertos, salidas culturales, actividades deportivas, etc. Salidas familiares previstas: Jornada de Familias, Dreamnight Oceanográfico, Parques Naturales, entre otras.

El Día del Asociado: Encuentro de todos los socios, familiares y amigos para compartir e intercambiar experiencias.

También desde este grupo se ha contactado con varias entidades deportivas para conseguir el apoyo como el año pasado de las mismas vinculando así epilepsia y deporte para lograr eliminar la falsa idea de que una persona con epilepsia no puede hacer deporte. Esperamos conseguir el apoyo del Valencia CF, Levante Unión Deportiva y Valencia Basket.

Además ALCE apoya al triatleta paralímpico Jesús Cordero en sus competiciones como una forma de hacer visible la epilepsia.

6.6. Programa de Intervención Social en Epilepsia

Consiste en la realización de un servicio de atención psicosocial, que consta de dos actividades diferenciadas pero complementarias.

Por una parte de desarrollará asesoramiento sobre las cuestiones legales y laborales relacionadas con la epilepsia: cómo iniciar una búsqueda de empleo o iniciar un itinerario formativo. Además se ofrece asesoramiento legal en casos de discriminación laboral, educativa, etc. También se asesorará sobre reconocimientos de discapacidad, pensiones, becas, necesidades educativas especiales, etc.

Trinidad Ruíz, abogada especialista en el tema de la discapacidad y derecho laboral, atenderá en el SAIP del Hospital La Fe, y en la Fundación Quaes.

Horario: Viernes de 10 a 13 horas y martes de 18 a 20 previa cita.

Por otro lado, se realizará apoyo psicológico. El servicio lo prestarán las psicólogas de ALCE, Amparo Alamar y Pilar Arocas que atenderán a las personas con epilepsia y familiares. Además ALCE tiene una atención continua telefónica y por correo electrónico en la sede permanente y provisional.

6.7. Campaña de Concienciación y Sensibilización sobre Epilepsia.

En el siglo XXI, la epilepsia continúa siendo un estigma social. La imagen social de la epilepsia apenas ha cambiado. Decenios de pensamiento científico y racionalismo no han erradicado el estigma que la acompaña. Todavía hoy existe un grado de vergüenza continuo y significativo con respecto a la epilepsia y muchos pacientes, médicos y familias afirman que este estigma dificulta la atención sanitaria, el reconocimiento público y la capacidad para recaudar dinero para la investigación.

Si bien el 70 % de personas con epilepsia tiene controladas sus crisis, continúan padeciendo el eterno problema de la discriminación, como resultado de la ignorancia y del desconocimiento. Los especialistas coinciden en que es la enfermedad neurológica con mayor impacto social, por lo impredecible que son

las crisis y porque afecta a cualquier edad, pudiendo causar depresión y ansiedad motivadas, especialmente, por la falta de aceptación por parte de los afectados pero también, por parte del entorno que les rodean.

¿Qué hacemos para acabar con esta discriminación?

Informar y concienciar a la sociedad para que la epilepsia sea una enfermedad bien conocida mediante diferentes actividades afirmativas para cambiar las actitudes que la sociedad tiene con las personas con epilepsia.

Este programa engloba todas las actuaciones que la asociación realiza para difundir el conocimiento de la epilepsia y su problemática entre la población.

- **Día Internacional de la Epilepsia: La Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) y el Buró Internacional para la Epilepsia (IBE)** han acordado que el **Día Internacional de la Epilepsia** se celebrará a partir del 2015 el segundo lunes de febrero. Nuestra entidad apoya esta conmemoración con una Campaña Informativa en prensa y radio y el lanzamiento de un spot.
- **24 de Mayo, Día Nacional de la Epilepsia:** Ya desde nuestros comienzos hemos conmemorado este día con diferentes acciones afirmativas: mesas informativas, Jornadas de ALCE, presentaciones de cuentos, etc. Este año 2016 vamos a tener la “Semana de la Epilepsia”. Vamos a situar mesas informativas durante varios días en las Facultades de Psicología y Magisterio, en los Hospitales La Fe y General y en el Ayuntamiento y Estación de RENFE de Valencia. Además se van a iluminar de naranja, nuestro color, varios lugares emblemáticos, entre ellos el Ayuntamiento de Valencia.
- Presencia de ALCE en las Jornadas de Pacientes, Ferias de Salud organizadas por diferentes entidades: **Feria de Salud de Alfafar, Jornada del Paciente del Hospital General, Feria de Salud de Moncada** y cualquier otro evento similar.

- **Epilepsia y Deporte:** Araceli García, responsable del Departamento de Comunicación de ALCE ha elaborado una Campaña de Epilepsia y Deporte con el fin de que diferentes entidades deportivas den apoyo a las actividades de nuestra asociación para informar adecuadamente sobre epilepsia en el mundo del deporte, un público especialmente desinformado sobre esta enfermedad.
- **Campaña de difusión de cuñas de radio y spots elaborados por los alumnos de Publicidad y RRPP y Comunicación Audiovisual de la Universidad CEU- Cardenal Herrera.** Estos spots y cuñas se presentaron el 14 de diciembre de 2014 y ALCE premió a tres de los seleccionados pero la calidad ha sido tan alta que vamos a difundirlos en todos los medios posibles. Tenemos canal de youtube, web, facebook, twitter e Instagram. Además estamos trabajando para que se emitan. en el Canal Bussi de la EMT, en salas de cine, canales de televisión, etc

Todas estas campañas son comunicadas a todos los medios desde el Departamento de Comunicación de nuestra entidad al frente del cual está Araceli García.

- Actualización y comunicación continua con asociados, familiares y público en general desde las diferentes redes sociales y desde la web de ALCE(que estamos a punto de presentar renovada completamente): www.alceepilepsia.org ,perfil, página y grupo cerrado de facebook, twitter, instagram y Somos Pacientes.

6.8. Formación del Voluntariado.

El programa de formación del voluntariado de ALCE se dirige a personas mayores de 18 años con un perfil determinado, orientado hacia una fuerte carga de humanismo y responsabilidad social.

A partir de su inscripción, el voluntario/a se compromete a cumplir las normas establecidas en este proyecto para un buen funcionamiento, control y evaluación

de todas las actividades planteadas, o sea, se compromete a realizar el curso de formación y la entrevista posterior de selección.

El voluntario/a se constituye igualmente como un voluntario/a de salud. A través de la formación, el equipo de voluntarios/as adquirirá nuevos conocimientos.

Dos son las fases por las que pasará el voluntario una vez decida colaborar con la asociación:

- Formación en los contenidos y los conocimientos de la epilepsia, aspectos legales y en habilidades comunicativas y sociales.
- La responsable del programa, la psicóloga Pilar Arocas lleva a cabo la segunda fase que consta de una entrevista individual, en la que se pongan de manifiesto los motivos y habilidades personales, con la finalidad de que esta misma entrevista ayude al voluntario a decidir, si realmente está dispuesto y se considera capacitado una vez realizado el curso de realizar sus funciones de manera adecuada.

El programa de formación para el voluntariado tendrá una duración total de ocho horas, repartidas en dos jornadas, preferentemente en fin de semana con la finalidad de que puedan acudir todas las personas interesadas.

Los puntos que se tratarán y que se indican posteriormente tienen como objetivo que el voluntario adquiera los conocimientos adecuados para saber que es la epilepsia. Se considera que este es un punto muy importante ya que ayudará a desmontar muchos de los mitos que existen en nuestra sociedad actual, sobre diversos aspectos que solamente enturbian la posibilidad de normalizar la enfermedad.

Dado que dichos programas (“Apoyo al diagnóstico” y “Programa Respira”) se van a realizar dentro del ámbito hospitalario, se contará con la presencia de profesionales sanitarios de la Unidad de Epilepsia del Hospital La Fe. El resto del temario será impartido por los profesionales de la asociación ALCE, que son Trinidad Ruiz, como responsable del programa y abogada, quien informará de los deberes y derechos de los voluntarios, Amparo Alamar, psicóloga educativa,

que impartirá los contenidos correspondientes a la epilepsia en la infancia y la adolescencia, Pilar Arocas psicóloga clínica, que abordará los temas correspondientes a los aspectos psicológicos de la persona con epilepsia, así como las habilidades necesarias que debe poseer el voluntario para realizar correctamente su función.

Así mismo todo voluntario se compromete a realizar todos aquellos cursos de reciclaje que se consideren necesarios desde la asociación, dado que para poder prestar un buen servicio, hay que estar actualizado respecto a los avances que de la enfermedad se puedan producir, y sobre todo y fundamentalmente, como medio de prevenir el burnout (efecto quemado) que de su actividad se pudiera producir.

Una vez formado el voluntario y sabiendo de qué personas dispone la asociación, así como de los horarios a los que se compromete, se realizará la correspondiente tabla de horarios para que todos ellos puedan acceder.

Entre la documentación que deberán firmar están: Contrato de voluntariado y Acuerdo, compromiso y confidencialidad.

7. RECURSOS

Relación del equipo profesional:

Profesionales:

Dos psicólogas con experiencia en el entorno de la epilepsia: Pilar Arocas. Dedicación: 20 horas mensuales. Amparo Alamar. Dedicación 16 horas mensuales.

Una abogada, con experiencia en el entorno de la epilepsia: Trinidad Ruiz. Dedicación: 20 horas mensuales.

Asesoría contable y fiscal: Javier Buitrago, seis horas mensuales.

Personal voluntario:

15 personas: enfermera, profesoras de Secundaria, monitor de integración, trabajadora social, auxiliar de Clínica, dos licenciados, Derecho, Informático, Administrativa, estudiantes y otros.

Dedicación: 10 horas mensuales.

Recursos materiales

Sala multiusos de 100 m² y 2 despachos en la Fundación Quaes de Valencia

Despacho cedido de 20 m² en el SAIP del Hospital La Fe.

Dos ordenadores portátiles y un proyector.

Pizarra y material de escritura.

Material de oficina: fotocopias, papel, material didáctico, etc.

Impresora multifunción.

Internet ADSL.

8. EVALUACIÓN Y SEGUIMIENTO.

El seguimiento es una constante durante la ejecución de los programas, a través de las fichas recogidas en cada una de las actividades y en las reuniones grupales del equipo de profesionales.

Durante toda la actividad se llevará una evaluación directiva, marcando las siguientes etapas:

- **Evaluación interna:** Realizada por la asociación, donde se evaluará tanto el nivel cuantitativo (número de participantes) y el nivel cualitativo (nivel de consecución de objetivos planteados en los programas.)
- **Evaluación participativa:** Se realizará una evaluación con las personas con epilepsia y las familias participantes en los diferentes programas on el objetivo de cotejar el nivel de satisfacción.
- **Evaluación externa:** Se realizará con toda la Junta Directiva para facilitar la información de las dos evaluaciones realizadas y recoger a su vez los posibles nuevos objetivos para un próximo proyecto.

Se distinguirán tres momentos evaluativos:

- **Evaluación preliminar:** Que permitirá obtener información sobre situaciones de partida.
- **Evaluación continua:** Al mismo tiempo que todo el proceso del proyecto para que permita verificar la implementación de los objetivos programados y evaluar la necesidad de una reforma y/o reorientación de estos.
- **Evaluación final:** Que servirá para valorar el grado de consecución de los objetivos propuestos así como las expectativas con las que venían las personas participantes.