



# PLAN DE VOLUNTARIADO

*Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana, ALCE  
C/ Periodista Llorente nº 3, bajo dcha., 46009 Valencia  
Teléfono 600315079  
comunicación@alceepilepsia.org*



## Índice

1. PRESENTACIÓN.....	3
La Asociación.....	3
Objetivos y sector de intervención.....	4
2. EL VOLUNTARIADO.....	5
Régimen jurídico del Voluntariado.....	6
Ley de Voluntariado de la Comunidad Valenciana. Estatutos de Alce.....	6
Derechos de la persona voluntaria.....	6
Deberes de la persona voluntaria.....	7
3. PROGRAMA DE VOLUNTARIADO DE ALCE.....	8
Objetivos.....	8
¿Cómo ser voluntario/a de Alce?.....	8
Perfil de la persona voluntaria.....	9
¿Se necesita formación específica?.....	9
Programa de formación.....	10
Contenidos del curso de formación.....	10
Organización.....	11
Programas de atención a personas con epilepsia y familiares.....	11
4. ACTIVIDADES.....	14



## 1. PRESENTACIÓN

La epilepsia es una enfermedad neurológica que puede afectar a personas de cualquier edad, sexo, clase social o país. En la Comunidad Valenciana existe un colectivo de unas 70.000 personas con diferentes epilepsias.

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 las personas afectadas, pero también, por parte del entorno que les rodea.

Esta enfermedad debe ser considerada como lo que es: un trastorno neurológico. Por ello la persona con epilepsia no tendría que soportar todos los estigmas y tabúes existentes sobre ella que están basados en consideraciones culturales desfasadas. A menudo estas falsas ideas perjudican seriamente a la persona con epilepsia, más que la propia enfermedad, ya que se ve excluida del mundo laboral, educativo y social.

La información correcta proporciona a los y las pacientes la evidencia de que la epilepsia no les causa “per se” incapacidad, salvo en casos muy extremos, y que pueden desarrollar prácticamente todas las actividades cotidianas.

Orientar y apoyar a las personas con epilepsia y a sus familias e informar a la sociedad para que la epilepsia sea una enfermedad bien conocida.

### La Asociación

La Asociación 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 Consellería 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**. El **9 de febrero de 2016 fue Declarada de Utilidad Pública**.

ALCE, desarrolla diferentes actividades afirmativas a favor de familiares y personas con Epilepsia y pone todo su esfuerzo en cambiar las actitudes que los públicos de la sociedad tienen con respecto a esta condición neurológica.

## 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, laborales, 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 y las 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 enfermedad neurológica con síntomas clínicos diferentes.

Las áreas de actuación que contempla el presente plan, y dentro de las cuales se desarrollarán las intervenciones de las personas voluntarias, son las siguientes:

- ✓ **Información y sensibilización**
- ✓ **Orientación y asesoramiento**
- ✓ **Apoyo y asistencia directa**
- ✓ **Formación**
- ✓ **Investigación**
- ✓ Planificación y gestión de proyectos
- ✓ Reivindicación y denuncia
- ✓ Captación de fondos y recursos
- ✓ Dirección, gestión y mantenimiento de organizaciones



La acción voluntaria se desarrolla prácticamente en todos los ámbitos temáticos, como, por ejemplo:

- ✓ **Social**
- ✓ **Educativo**
- ✓ **Salud**
- ✓ **Tiempo libre**
- ✓ **Promoción de Colectivos**
- ✓ Participación Ciudadana y Civismo
- ✓ Derechos Humanos
- ✓ Cooperación Internacional
- ✓ Emergencia y socorro
- ✓ Desarrollo socio-económico
- ✓ Comercio justo
- ✓ Cultural. Conservación de la identidad cultural.
- ✓ Medio ambiente

## 2. EL VOLUNTARIADO

El voluntariado, en el artículo 3 de la Ley Estatal del Voluntariado, se define como: “...conjunto de actividades de interés general desarrolladas por personas físicas, siempre que reúnan los siguientes requisitos:

- Que tengan interés solidario
- Que su realización sea libre y sea asumida voluntariamente.
- Que se lleven a cabo sin contraprestación económica.
- Que se desarrollen a través de entidades de voluntariado con arreglo a programas concretos.”

Las dos motivaciones básicas que suelen señalarse en la acción voluntaria son la solidaridad y el altruismo. La solidaridad implica el objetivo de una “relación de ayuda”, de forma que la persona actúa porque alguien lo necesita; y el altruismo implica que dicha acción no es interesada ni en términos económicos ni por la búsqueda de poder o reconocimiento social.

Para ALCE, el voluntariado es una pieza fundamental para el desarrollo de las actividades y acciones dirigidas a las personas con epilepsia y la sociedad en general. Gracias a su trabajo y tiempo desinteresados se pueden llevar a cabo diferentes programas que permiten mejorar la calidad de vida y autonomía personal de las personas con epilepsia y sus familiares.



## Régimen jurídico del Voluntariado

### I. Legislación.

1. Ley de Voluntariado de la Comunidad Valenciana (Ley 4/2001, de 19 de junio, y normas complementarias)
2. Decreto 40/2009 del Consell, por el que se aprueba el Reglamento que desarrolla la Ley 4/2001.
3. Ley de Voluntariado Estatal 45/2015 de 14 de octubre.

### II. Estatutos de Entidad Voluntariado de Alce, Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana.

## Ley de Voluntariado de la Comunidad Valenciana. Estatutos de Alce

Teniendo en cuenta ambas normativas el objeto se fundamenta primordialmente en:

- Promueve y fomenta el voluntariado
- Regula el régimen jurídico de las personas voluntarias, garantizando el respeto a los derechos de las mismas
- Establece cauces de participación ciudadana para colaborar en actividades de voluntariado
- Regula las relaciones entre las Administraciones Públicas, Entidades de Voluntariado y las personas voluntarias
- Garantiza la calidad de la acción voluntaria para mejor cumplimiento de los fines que persiguen.

## Derechos de la persona voluntaria

Las entidades de voluntariado a través de las cuales la persona voluntaria desarrolla su actividad, deberán garantizarle los siguientes derechos:

- a) A ser **informada de los fines**, organización y **funcionamiento de la entidad** en la que intervenga.
- b) A **participar activamente en la entidad** en la que se integren, de conformidad con sus estatutos, y disponer por parte de la misma del **apoyo y los medios necesarios para el desarrollo de su actividad**.
- c) A **recibir la formación adecuada** para el desarrollo de su actividad, debiendo ser orientadas hacia la más adecuada a sus aptitudes, en orden a mantener la calidad de la acción voluntaria.



- d) A disponer de la formación y los medios necesarios para garantizar que su actividad se desarrolle con las debidas **garantías en materia de seguridad e higiene**.
- e) A disponer de una **acreditación identificativa** de su condición de persona voluntaria.
- f) A ser **aseguradas de los daños y perjuicios** que el correcto desempeño de su actividad pudiera reportarles.
- g) A **participar en el desarrollo, diseño y evaluación de los programas** que se realicen.
- h) Al **cambio de programa asignado** cuando existan causas que lo justifiquen, dentro de las posibilidades de la entidad.
- j) A obtener el **certificado de la actividad de la persona voluntaria** en el que consten, como mínimo, la fecha, la duración de la prestación y la naturaleza de la misma.
- k) En general, todos aquellos que se deriven de la presente Ley y del resto del ordenamiento jurídico.

## Deberes de la persona voluntaria

Las personas que prestan su voluntariado en ALCE están obligadas a conocer y cumplir con los siguientes deberes:

- a) **Cumplir el compromiso adquirido** con la entidad de la que forma parte, respetando sus objetivos y fines.
- b) **Respetar los derechos de las personas beneficiarias** del programa, adecuando su actuación a la consecución de los objetivos y acatando las **instrucciones recibidas** para su desarrollo.
- c) **Mantener la confidencialidad** de la información recibida y conocida en el desarrollo de su actividad, guardando secreto análogo al secreto profesional.
- d) Observar las medidas de **seguridad e higiene** que se adopten.
- e) **Rechazar cualquier tipo de contraprestación económica**.
- f) **Participar en las acciones de formación** que organice la entidad y que afecten a las tareas encomendadas.
- g) Colaborar con la entidad y el resto de voluntariado en la **mejora de la eficacia y eficiencia de los programas** que se apliquen.
- h) **Mantener un compromiso individual** que pueda servir de estímulo o de movimiento colectivo.



i) En general, los demás que se deriven de las leyes vigentes. En concreto, según la nueva Ley Estatal de Voluntariado, **facilitar el Certificado negativo de Antecedentes Penales y/o Declaración de no haber incurrido en delitos contra la libertad e indemnidad sexual, trata y explotación de menores.**

## 3. PROGRAMA DE VOLUNTARIADO DE ALCE

### Objetivos

#### ➤ Objetivo General

- Mejorar la acción voluntaria en epilepsia a través de la formación.

#### ➤ Objetivo Específico

- Mejorar la calidad de vida y la integración social, educativa y laboral de las personas con epilepsia

- Formar voluntarios en la gestión del impacto físico, social y profesional de la enfermedad.

- Fomentar el concepto del autocuidado y la participación del paciente en el correcto manejo de la enfermedad.

- Orientar al paciente y familiares postdiagnóstico.

- Orientar a los padres en las habilidades educativas.

- Favorecer habilidades personales en el paciente.

### ¿Cómo ser voluntario/a de Alce?

Requisitos de acceso e incorporación:

1. Realizar y superar el **Curso de Formación del Voluntariado**.
2. Ser seleccionado, en función de **perfil y disponibilidad**.
3. **Firmar el Compromiso de Colaboración Voluntaria, Confidencialidad y Protección de Datos**, que regula:
  - el conjunto de derechos y deberes de las partes.

(se firmará tras el proceso de selección)

4. **Firmar el Acuerdo de Incorporación**, que regulará las funciones, actividades y disponibilidad del Voluntario.



(se firmará a partir de septiembre, cuando se haya realizado el curso de Formación Específica de la Actividad a desarrollar)

## Perfil de la persona voluntaria

Mayores de 18 años con un perfil determinado, orientado hacia una fuerte carga de humanismo y responsabilidad social que, a partir de su inscripción, se compromete a cumplir las normas establecidas en este proyecto, para un buen funcionamiento, control y evaluación de todas las actividades planteadas. Es decir, se compromete a realizar el curso de formación y la entrevista posterior de selección para alcanzar la condición de persona voluntaria de la Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana, ALCE. La persona voluntaria se constituiría igualmente como un voluntario/a de salud y a través de la formación adquirirá nuevos conocimientos.

## ¿Se necesita formación específica?

Depende de la actividad que se vaya a desarrollar. De forma general las organizaciones imparten cursos de formación **básica** al voluntariado y cursos de formación **específica**, dependiendo de las actividades a realizar. El programa de Alce ha incluido los dos tipos de formación.

La **formación básica** consta de:

- Explicación de los programas de la entidad
- Aspectos legales de la epilepsia
- Aspectos legales del Voluntariado: perfil y funciones del voluntariado Mitos- Taller introducción Aspectos Psicológicos
- Aspectos Psicológicos de la persona voluntaria

Se explica los fines y programas de ALCE, abordando los aspectos legales de ser persona voluntaria y una serie de temas legales sobre la epilepsia, como es la conducción, profesiones prohibidas etc.

La **formación específica**, por su parte, consta de:

- ¿Qué es la epilepsia? Tipos de crisis. Cómo actuar
- Visita a la Unidad de Epilepsia

Dado que dos de los programas que se desarrollan en Alce se realizan dentro del ámbito hospitalario, en la formación ALCE cuenta con la presencia de dos componentes del equipo de la Unidad de Epilepsia del Hospital La Fe de Valencia, con las que se aborda la epilepsia desde el punto de vista médico y asistencial, y cómo tienen que actuar las personas voluntarias y qué se tiene que hacer cuando se presencia una crisis epiléptica. Tras la intervención de ambas profesionales se visita la Unidad para que las futuras personas voluntarias se familiarizaran con la misma.



La formación específica será continuada durante todo el periodo de prestación del voluntariado. Así mismo se deben 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/a, respecto a los avances que de la enfermedad se puedan producir, y, sobre todo y fundamentalmente, como medio para prevenir el Síndrome Burnout (efecto quemado) que de su actividad se pudiera producir. De este modo se podrán reforzar las fortalezas que presente la persona, mejorando su autoestima, autoeficacia y posibilidad de enfrentarse de manera más adecuada a las posibles situaciones de estrés con las que pudiera encontrarse.

## Programa de formación

El curso consta de dos fases, por las que pasará la persona voluntaria una vez decida colaborar con la asociación. La primera parte tiene que ver con contenidos y conocimientos sobre epilepsia y la mejora de habilidades sociales. La segunda parte, realizada por la persona responsable del programa, consta de una entrevista individual, en la que se pondrán de manifiesto los motivos y habilidades personales de la persona voluntaria, con la finalidad de que la propia entrevista ayude a la persona a decidir si realmente está dispuesta y se considera capacitada para 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 tienen como principales objetivos:

- ✓ que la persona voluntaria adquiera los conocimientos adecuados para saber qué 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 dificultan la posibilidad de normalizar la enfermedad
- ✓ adquirir la formación adecuada para la atención de crisis de epilepsia para ayudar a las personas que la tienen, y así motivarlos y fomentar su participación.

## Contenidos del curso de formación

Los contenidos del curso de formación son los siguientes:

- Objetivos y Planificación del curso
- Funcionamiento en el ámbito hospitalario.
- ¿Qué es la epilepsia? Tipos de crisis. Cómo actuar.
- Ley del voluntariado.
- Epilepsia y psicología.



- Escucha Activa
- Ejercicios prácticos.
- Empatía
- Habilidades Personales
- Epilepsia en el ámbito escolar: infancia y adolescencia.

## Organización

Una vez formado el voluntariado y sabiendo de qué personas se dispone, así como de los horarios a los que se compromete cada una de ellas, se realizará la correspondiente tabla de horarios, a la que todas ellas podrán acceder y, si lo necesitará en alguna ocasión, realizar alguna permuta.

## Programas de atención a personas con epilepsia y familiares

### Programa “Sensibilización y difusión de la epilepsia”

- Campañas de sensibilización y difusión sobre epilepsia.
  - Campaña Día Internacional de la Epilepsia.
  - Campaña Día Nacional de la Epilepsia.
  - Campaña de Información a Colectivos:
    - Profesionales sanitarios
    - Profesionales de la educación.
    - Empresas, Mutuas, Servicios de Prevención y Trabajadores.
    - Cuerpos de seguridad y Protección Civil.
- Mesas informativas, en:
  - Hospitales.
  - Universidad.
  - Organismos Públicos y Privados. Ayuntamiento de Valencia.
  - Vía Pública

### Programa “Salud y Epilepsia, nos formamos juntos”

#### I. Ámbito Educativo

- Charlas Informativas y formativas en Centros Educativos



#### Objetivos:

- Contribuir a la comprensión e integración social de las personas con epilepsia.
- Eliminar prejuicios y falsas creencias que rodean a los niños y niñas con esta patología en el ámbito educativo.
- Ofrecer al profesorado una adecuada información sobre las diferentes epilepsias y los diferentes síndromes principalmente los más frecuentes entre niños y adolescentes, con la finalidad de facilitar su detección temprana.
- Proporcionar al profesorado información sobre cómo proceder y atender ante una crisis epiléptica.

#### II. Ámbito laboral y otros colectivos

- Charlas Informativas y formativas sobre epilepsia.

#### Objetivos:

- Fomentar relaciones entre empresas, trabajadores y entidades públicas y privadas desde un enfoque innovador que permitan la integración socio-laboral de las personas con epilepsia.
- Integración de la epilepsia en la prevención de riesgos laborales y vigilancia de la salud.
- Información y formación sobre primeros auxilios “Como actuar ante una crisis epiléptica”

#### **Programa “Epilepsia de persona a persona”**

- Servicio de Información y orientación sobre Epilepsia.
- Servicio de asesoramiento jurídico y laboral a personas asociadas, familiares y pacientes en general.
- 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.
- Talleres de control de estrés, de autoestima y de habilidades sociales.
- Apoyo psicológico individual.

#### **Programa “Atención Socio Laboral”**

- Servicio de Información y orientación sobre Epilepsia.
- Servicio de asesoramiento jurídico y atención socio laboral.



- Punto de Información sobre Epilepsia, Discapacidad y Dependencia. Incapacidad temporal y permanente.
- Adaptaciones del puesto de trabajo
- Servicio de Inserción Socio Laboral de personas con epilepsia en riesgo de exclusión social
  - Realización de un itinerario de inserción laboral
  - Búsqueda activa de empleo
  - Sesiones formativas sobre habilidades sociolaborales
  - Currículum Vitae, Carta de presentación, Agenda Laboral

Con acompañamiento en trámites.

#### **Programa de Voluntariado Hospitalario**

- Apoyo postdiagnóstico
  - Apoyo postdiagnóstico a paciente, familia y entorno.
  - Visitas a pacientes y familiares ingresados
- Respira
  - Acompañamiento a paciente ingresado en Sala de Video EEG de la Unidad de Epilepsia de la Fe.
  - Respiro familiar.

#### **Programa “Ocio y Tiempo Libre”**

- Actividades recreativas.
- Salidas culturales.
- Actividades deportivas.
- Encuentros de familias.
- Estancias de personas con epilepsia en alojamientos de turismo rural y otros para proporcionar respiro a las familias.
- Talleres de animación para niños y niñas.
- Cena de navidad y otras celebraciones.



## 4. ACTIVIDADES

Las actividades que se proponen están relacionadas con tres aspectos:

### 1. El acompañamiento de personas con epilepsia y/o discapacidad y sus familiares

¿Qué significa acompañar?

- Es reconocer a la persona y aceptar lo que tiene de única, respetar su dignidad y su intimidad.
- Es dar valor a su vida y ayudarla a redescubrir su potencial, permitir que exprese sus deseos y sus profundas aspiraciones.
- Es caminar a su lado respetando su evolución y su propio ritmo, adaptándonos constantemente a sus necesidades y detectar sus carencias.
- Es ayudarla a aumentar su autoestima.
- Es considerarla como un ser en constante evolución, ayudándola a aceptar los cambios que se producen en su vida.
- Es evitar que se sienta excluida socialmente.

Este es un servicio mediante el cual la persona acompaña y ayuda a la persona con epilepsia y/o dependiente en sus gestiones administrativas, sanitarias, etc. Esta actividad es siempre puntual y se realiza en coordinación con el equipo técnico responsable del programa.

### 2. Su dinamización social.

Se distinguen tres tipos de actividades que se organizan de forma periódica:

- ❖ Talleres: de carácter grupal, en estos talleres participan tanto personas con epilepsia y/o dependientes como voluntariado. Entre otras cosas estos talleres servirán para romper con la rutina de estar solo, para redescubrir las habilidades o potencialidades de cada persona. Talleres en los que se trabaja la autoestima, el tiempo de ocio, las habilidades sociales, etc, a través de actividades lúdicas, o dinámicas de grupo.
- ❖ Salidas: Se invita a las personas beneficiarias a participar en salidas culturales y de ocio. Las salidas podrán ser de lo más variado, desde excursiones a lugares de interés, a comidas, visitas a museos o al teatro. Las personas con epilepsia y/o dependientes siempre estarán acompañadas de un grupo de personas voluntarias, con los que compartirán la actividad.
- ❖ Fiestas: Se celebran fiestas de forma especial para trabajar la dinamización social del colectivo de población con epilepsia y/o dependiente, teniendo en cuenta los recursos existentes, tanto públicos como privados, de nuestro municipio. Para ello



se fomenta la coordinación entre las entidades públicas prestadoras de servicios y las asociaciones de voluntariado de ámbito local.

### **3. La sensibilización de la sociedad sobre la realidad en la que viven las personas con epilepsia y/o con discapacidad**

Se programan a lo largo del año diferentes campañas de sensibilización para hacer hincapié sobre los diferentes problemas que tienen las personas con epilepsia y/o dependientes y que en muchas ocasiones caen en el olvido, tales como el problema de la soledad de las personas con epilepsia y/o discapacidad para la integración.