

EXPRESIÓN CORPORAL Y OCIO FAMILIAR

“NOS MOVEMOS JUNT@S”

ALCE, ASOC. DE EPILEPSIA DE LA C. VALENCIANA

Calle Periodista Llorente nº 3, Bj Dcha

46009 València

Teléfono 600315079

comunicacion@alceepilepsia.org

QUIENES SOMOS

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 Conselleria de Justicia y Administraciones Públicas, Registro de Asociaciones de Valencia, con el número 12.716 y son visados los estatutos y el 26 de abril de 2006 se le asigna el CIF G – 97331672. Posteriormente se aprobó una reforma de los estatutos y, con fecha de 12 de Marzo de 2007, la denominación de la entidad pasó a ser ASOCIACIÓN DE EPILEPSIA DE LA COMUNIDAD VALENCIANA (ALCE). Desde 2007, figura también inscrita en el Registro de Asociaciones como Asociación de Voluntariado. Desde 2016 está reconocida de Utilidad Pública.

ALCE pertenece a la Federación Española de Epilepsia, FEDE, y a COCEMFE Valencia y tiene firmados convenios de colaboración con la Fundación QUAES, con el Colegio de Farmacéuticos de Valencia, con la Universidad CEU-Cardenal Herrera y con la Conselleria de Sanidad de la Comunidad Valenciana.

JUSTIFICACIÓN

En el siglo XXI, la epilepsia continúa siendo un estigma social porque la imagen que la sociedad tiene de esta patología apenas ha cambiado. Decenios de pensamiento científico y racionalismo no han erradicado el estigma que pesa sobre provocado por milenios repletos de mitos y leyendas y todavía hoy existe un grado de vergüenza continuo y significativo con respecto a la epilepsia. 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, como resultado de la ignorancia y del desconocimiento, continúan padeciendo el eterno problema de la discriminación en su entorno laboral, educativo y, en definitiva, social.

La epilepsia afecta a cerca de 50 millones de personas en todo el mundo. Según el estudio Epiberia de la Sociedad Española de Neurología (SEN), en España hay 704.533 casos de epilepsia. Según datos de la Conselleria de Sanitat en la Comunitat Valenciana están registrados en el sistema Abucasis un total de 48.946 personas con epilepsia. Haciendo una extrapolación, a falta de datos contrastados, podríamos decir que en la ciudad de Valencia podría haber entre 8.000 y 14.000 personas con epilepsia.



El diagnóstico de epilepsia en general supone por sí 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.

Cualquier persona con cerebro puede tener epilepsia. Puede aparecer a cualquier edad. Tres de cada cuatro personas que tienen epilepsia comienzan a tener crisis antes de los 15 años de edad por tanto es la infancia la edad en la que más frecuentemente comienza a manifestarse esta condición.

Nuestro objetivo fundamental es promover el bien común de las personas afectadas de los distintos tipos de epilepsia y de sus familias, mediante el desarrollo e impulso de actividades asistenciales, educativas, recreativas, culturales y deportivas con el fin de conseguir su integración total.



En cuanto a estos niños y niñas con epilepsia: esta es una de las enfermedades neurológicas más frecuentes que afectan al ser humano, en la infancia 7 de cada 1000 infantes la padecen (Hernández, Guerra, Rivas, Santana y Rodríguez, 2007). Tengamos en cuenta que los niños y niñas con enfermedades crónicas tienen 2.5 veces más riesgo de desarrollar disfunciones de la salud mental en relación con la población general; este riesgo a su vez es mayor en aquellos que la enfermedad crónica afecta el sistema nervioso central (Aguilar y Rodríguez, 2008).

Además existen un conjunto de factores que condicionan la problemática social y repercuten de forma negativa en la calidad de vida del niño y niña con epilepsia (Herranz, 1999): Factores de tipo clínico (tipo de crisis, frecuencia, efectos de los fármacos, etc.); otros de tipo psicológico y psiquiátrico (alteraciones de conducta, baja autoestima, problemas cognitivos, sentimiento de estigmatización, etc.); y factores de tipo social (sobrepotección familiar y del profesorado, rechazo, escasa autonomía personal, aislamiento, relaciones sociales limitadas, etc.)



Por su parte, el diagnóstico de epilepsia en un niño o niña hace que surja un sentimiento de sobreprotección principalmente por parte de los padres, que también involucra de cierta forma al resto de la familia y al entorno educativo y social. Esto puede traer como consecuencia que el niño o niña con epilepsia sufra un rechazo lo que le puede perjudicar más gravemente en su desarrollo posterior y en su calidad de vida que la propia epilepsia.

Por otra parte, Alce sabe que hay un completo acuerdo entre los neurólogos y neuropediatras para recomendar que los niños y niñas con epilepsia realicen deporte, ya que va a ser un factor muy importante para su integración social. Además, por regla general, las crisis se producen con mucha más frecuencia cuando el niño o niña está somnoliento, aburrido o con escasa actividad física o mental, por lo que el ejercicio físico puede tener un efecto protector sobre las mismas.

Así, para ofrecer a los niños y niñas con epilepsia una actividad divertida y a la vez estimulante y favorecedora para su buena evolución, surgió la idea del **Programa de Expresión Corporal y Ocio Familiar “Nos movemos junt@s”**, que les aportará



una vía para la **canalización de sus emociones**, satisfacer la necesidad de expresarse y comunicarse con los demás, **estimular tanto la actividad física como la intelectual** mediante el desarrollo e impulso de actividades asistenciales, educativas, recreativas, culturales y deportivas. Asimismo, permitirá el desarrollo del **GRUPO DE AUTOAYUDA MUTUA** de padres y madres, grupo de trabajo y crecimiento personal para hacer frente al problema de salud y a la problemática social que acarrea la epilepsia mejorando la calidad de vida de sus integrantes, ya que en ellos se promueve la solidaridad, se redefine cognitivamente el problema, proporciona feedback a sus miembros y ayuda a combatir el estigma social.

DESCRIPCIÓN DEL CONTENIDO

El proyecto tiene dos partes diferenciadas por el tiempo de ejecución:

1. El taller de **Expresión Corporal**, cuya función primordial es satisfacer la necesidad que los niños y niñas con epilepsia tienen de expresarse y comunicarse con los demás, así como de estimular tanto su actividad física como la intelectual, a través de actividades divertidas y favorecedoras para su buena evolución. Estas actividades irán variando en función de los objetivos que se vayan a trabajar, y se realizarán dos viernes al mes, durante el periodo de Octubre de 2019 a Junio de 2020. Actividad que permite y facilita la Conciliación Familiar, potenciando la presencia de los padres y las madres en los Grupos de Ayuda Mutua (GAM), que se realizarán al mismo tiempo que el de los niños y niñas.

2. La Actividad de **Ocio Familiar “Nos movemos junt@s”**, cuya función es apoyar a las familias y cuidadores de niños y niñas con epilepsia, favoreciendo así la dinámica de familia, pareja y socialización, prestando un servicio temporal a las familias y/o afectados. Se realizará durante el periodo estival, Julio, Agosto y Septiembre de 2020, y presentará dos modalidades:

- Centro Calvestra de Villar de Olmo (Requena), de 3 días de duración y pensada para los niños y niñas
- Marina D'Or, de 3 días de duración y pensada para la familia al completo

OBJETIVOS

Generales

- Desarrollar la expresión corporal de los niños y niñas con el fin de aumentar su bienestar psíquico, físico y social
- Mejorar la calidad familiar y social de las personas beneficiarias y sus familias

Específicos

- Favorecer la integración social de los niños y las niñas con epilepsia.
- Potenciar el trabajo en grupo y la creación de lazos afectivos entre los componentes
- Desarrollar el uso del cuerpo como herramienta de expresión, tomando conciencia de él, conociendo sus sensaciones y fomentado su movimiento
- Mejorar la condición física en general y la adopción de hábitos saludables
- Desarrollar la actividad espontánea.
- Potenciar las capacidades (creatividad, libertad de expresión, sociales, etc.) de los participantes para lograr un mayor desarrollo de su personalidad.
- Ofrecer a los participantes espacios abiertos a sus motivaciones y gustos, donde puedan desarrollar sus potenciales de una forma diferente a la habitual.

- 
- Volver a la calma y relajarse después de la actividad física
 - Aumentar la autonomía de los niños y las niñas con epilepsia.
 - Evitar problemas de deterioro en las familias.

PERSONAS BENEFICIARIAS

La parte de taller de **Expresión Corporal** va dirigido a 15 niños y niñas con epilepsia, y el grupo GAM a los padres y madres de éstos (un total de 30 personas adultas).

La parte de la actividad de **Ocio Familiar “Nos movemos junt@s”** en su “modalidad 1” va dirigida a 15 niños y niñas con epilepsia. Y su “modalidad 2” va dirigida a 15 niños y niñas con epilepsia y sus familias, pudiendo llegar a ser un total de 70 personas. Ambas modalidades quedan abiertas a la posibilidad de que otros/as menores con discapacidad y problemas similares de otras entidades se beneficien de ellas, en el caso de que queden vacantes.

METODOLOGÍA

El proyecto estará **coordinado** por la profesional contratada al efecto, que mantendrá reuniones con los y las profesionales, pacientes y familias usuarias para el desarrollo de las actividades.

Su **desarrollo** tendrá dos escenarios:

- La Sede de ALCE, que dispone (entre otros): de una amplia sala para el desarrollo de las actividades de los niños y niñas y de otra sala equipada para las reuniones del grupo GAM
- Centro Calvestra de Villar de Olmo (Requena) y Marina D'Or, incluidos desplazamientos y donde se realizarán actividades lúdicas

Las personas afectadas y sus familias **accederán** al proyecto por iniciativa propia o por derivación de los servicios de ALCE, de los Hospitales La Fe, General, Clínico y Arnau de Vilanova.

Se realizará **difusión** mediante folletos explicativos que se repartirán en hospitales y entidades sociales relacionadas con la Epilepsia. Se diseñará un calendario concreto de sesiones de formación, y se consensuará con las familias beneficiarias.

La metodología de la formación va a invitar a la participación continua de las personas con epilepsia y sus familias.

CRONOGRAMA

1. Como hemos comentado ya, el Taller de **Expresión Corporal** es una forma de favorecer la conciliación familiar, ya que se realizará en el mismo lugar y a la misma hora en la que sus padres y madres se reúnen en el Grupo de Ayuda Mutua:

➤ Dos veces al mes, en concreto los segundos y cuartos viernes de mes, comenzará el 1 de Octubre de 2019 y finalizando en Junio de 2020.

2. La actividad de **Ocio Familiar “Nos movemos junt@s”** se realizará en los meses de Julio a Septiembre de 2020,

Meses Semana	Julio				Agosto				Septiembre				
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
Actividad 1													
Actividad 2													
Actividad 3													

Detalle de las actividades:

• Actividad 1

- ✓ Elección de las empresas de apoyo para realizar ambos proyectos con garantías de seguridad y accesibilidad
- ✓ Difusión y publicidad del proyecto: a través de Facebook, Twitter, Instagram, Google+, Pinteres, Email, Washapp, nuestra web, , la Federación Española de Epilepsia, , FEDE, CERMI-CV, COCEMFE,



la Plataforma de Voluntariado de la Comunidad Valenciana, universidades, las redes sociales específicas de personas con epilepsia y discapacidad, en administraciones públicas, colaboradores y asociados

- ✓ Recepción, estudio de inscripciones y selección de participantes. Entrevista individual con los/as beneficiarios/as, para conocer: medicación, tipo de crisis epiléptica, comportamiento, necesidades específicas y cualquier otro dato importante que deban saber los profesionales y voluntarios
- ✓ Elección de los candidatos, voluntarios/as-cuidadores que realizarán la actividad, para el cuidado de la persona con epilepsia durante los días de convivencia. Difusión del curso de capacitación y formación en la acción voluntaria ALCE, el cual se imparte de manera anual y es realizado y ejecutado por esta Entidad, imprescindible para participar como voluntario/a en las actividades que desarrolla ALCE.
- ✓ Reunión con los participantes o responsables legales, (padres, madres, tutores) de los participantes para realizar aclaraciones en lo referente a la ejecución. Acerca de las normas de funcionamientos, derechos y deberes de los participantes, equipaje, medicación, etc.

Actividad 2: Fase de ejecución

- ✓ Desplazamiento hacía el lugar donde se desarrollará el proyecto.
- ✓ Durante 3 días, incluidos desplazamientos, se realizarán actividades lúdicas y de ocio en Calvestra y otros 3 días en Marina D'Or, un entorno ideal para la integración social de las personas con epilepsia y personas sin epilepsia en un ámbito de normalidad

Actividad 3: Análisis de los resultados

- ✓ Se ha fomentado en los participantes su autonomía, independencia, superación. (Indicador Cuantitativo: Cuestionario de evaluación a participantes y voluntarios). Se han entablado relaciones nuevas de compañerismo y amistad (Indicador cualitativo: Observación participante de las Coordinadoras). Se ha producido una efectiva integración social de las personas con epilepsia, no solo en el grupo sino también con la gente de la zona (Indicador cualitativo: Observación participante de las Coordinadoras, que se reflejará en el Informe Final).

RECURSOS

FASE 1

ESPACIALES

- ❖ 2 Salas multiusos de 60 m² en el local de la entidad, C/ Periodista Llorente nº 3 de Valencia

PROFESIONALES

- ❖ Psicóloga supervisora del grupo terapéutico y de
- ❖ Artepilepsia.
- ❖ Monitor de Expresión Corporal y Artes Escénicas
- ❖ Auxiliar de Enfermería
- ❖ Coordinadora del programa

MATERIALES

- ❖ Retroproyector y pantalla.
- ❖ Ordenador portátil, impresora y conexión a internet.
- ❖ Equipo de sonido
- ❖ Instrumentos musicales: pandereta, crótalos, cascabeles, güiro, claves, triángulo, maracas etc.
- ❖ Telas, cartulinas, pintura, ceras papeles de seda, cartón etc.
- ❖ Colchonetas/ tatamis.

FASE 2

ESPACIALES

- ❖ Instalaciones de Centro Calvestra de Villar de Olmo (Requena) y Marina D'Or

PROFESIONALES

- ❖ Administrativo
- ❖ Monitor de ocio y tiempo libre
- ❖ Sanitario
- ❖ Coordinadora del programa

MATERIALES

- ❖ Retroproyector y pantalla.
- ❖ Ordenador portátil, impresora y conexión a internet.
- ❖ Material de oficina vario

PRESUPUESTO

FASE 1

GASTOS DEL PROYECTO	Importes en euros
PERSONAL	
Psicóloga (12 horas mes, 3 horas semanales)	4.400
Monitor/a 120 € por sesión, 30 horas a 80 euros hora (1,5 horas semana)	2.400
Auxiliar de Enfermería: 30 horas x20 €	800
	7.600
ACTIVIDADES	
Gastos de difusión: folletos, etc	150
Materiales didáctico y de oficina	950
TOTAL	1.100
FINANCIACIÓN	
Financiado ALCE	2.000
Solicita a	6.700

FASE 2

- **PERSONAL:** 6.786€, de los cuales 2.500€ son de financiación propia. **SOLICITA: 4.286€**
- **MANTENIMIENTO Y ACTIVIDADES:** 19.800€, de los cuales 2.500€ son de financiación propia. **SOLICITA: 13.700€**
- **DIETAS Y GASTOS DE VIAJE:** 1.500€

TOTAL PROYECTO: 36.786€

SOLICITA: 26.186€