

2023

# ATENCIÓN PSICOSOCIAL PARA PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y SUS FAMILIARES

Acogida y grupos de autoayuda



## Índice

|       |                                                                                                                                                                                                                 |    |
|-------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 1.    | Denominación del programa o servicio .....                                                                                                                                                                      | 2  |
| 2.    | Análisis de la situación y justificación de su necesidad.....                                                                                                                                                   | 2  |
| 3.    | Ámbito geográfico de la iniciativa.....                                                                                                                                                                         | 4  |
| 4.    | Número y perfil de usuarios previstos .....                                                                                                                                                                     | 4  |
| 5.    | Objetivos generales y específicos del proyecto .....                                                                                                                                                            | 5  |
| 5.1.  | Objetivos generales .....                                                                                                                                                                                       | 5  |
| 5.2.  | Objetivos específicos .....                                                                                                                                                                                     | 5  |
| 5.3.  | Objetivos operativos.....                                                                                                                                                                                       | 5  |
| 6.    | Descripción de las acciones a desarrollar .....                                                                                                                                                                 | 6  |
| 6.1.  | Adecuación de las actividades a los fines .....                                                                                                                                                                 | 6  |
| 6.2.  | Adecuación de los medios humanos .....                                                                                                                                                                          | 8  |
| 6.3.  | Adecuación de los medios técnicos .....                                                                                                                                                                         | 9  |
| 7.    | Metodología .....                                                                                                                                                                                               | 10 |
| 7.1.  | Descripción de las actuaciones propuestas .....                                                                                                                                                                 | 10 |
| 7.2.  | Calendario y horario de actuaciones .....                                                                                                                                                                       | 11 |
| 7.3.  | Participación de las personas usuarias en el proceso de diseño, ejecución y evaluación de las actuaciones .....                                                                                                 | 12 |
| 7.4.  | Coordinación/colaboración con los servicios sociales municipales y con otros recursos/trabajo en red.....                                                                                                       | 13 |
| 7.5.  | Aspectos innovadores.....                                                                                                                                                                                       | 13 |
| 8.    | Cronograma con un calendario concreto de actuaciones y horario de atención a las personas usuarias .....                                                                                                        | 13 |
| 9.    | Complementariedad con otros recursos .....                                                                                                                                                                      | 14 |
| 10.   | Resultados previstos, indicadores de evaluación y control del proyecto que permita la adecuada evaluación y seguimiento del programa o servicio y la valoración del grado de satisfacción de los usuarios ..... | 15 |
| 10.1. | Definición de los indicadores de cumplimiento de objetivos .....                                                                                                                                                | 15 |
| 10.2. | Definición de los instrumentos de seguimiento del programa .....                                                                                                                                                | 16 |
| 10.3. | Definición de los instrumentos para la valoración del programa por parte de las personas usuarias .....                                                                                                         | 16 |
| 11.   | Capacidad técnica y de gestión de la entidad .....                                                                                                                                                              | 17 |
| 12.   | Capacidad financiera de la entidad.....                                                                                                                                                                         | 18 |
| 12.1. | Presupuesto anual de la entidad .....                                                                                                                                                                           | 18 |

## 1. Denominación del programa o servicio

Apoyo psicosocial para personas con Esclerosis Múltiple y sus familiares.

## 2. Análisis de la situación y justificación de su necesidad

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad neurológica cuya causa no se conoce bien en la actualidad. Ataca la vaina de mielina que envuelve las fibras nerviosas que transmiten los mensajes del cerebro hacia la médula espinal. Donde se destruye la mielina, en diversos lugares del sistema nervioso, aparecen placas de tejido endurecido (escleras/Esclerosis), y esta esclerosis se le denomina Múltiple por aparecer en distintas áreas del cerebro y la médula espinal. Al principio los impulsos nerviosos se interrumpen periódicamente y posteriormente las placas pueden obstruir completamente los impulsos de ciertos nervios.

La Esclerosis Múltiple puede evolucionar de manera benigna o llegar a producir una incapacidad física moderada e incluso muy grave, afectando a la persona durante el resto de su vida, convirtiéndola incluso en paciente dependiente. La evolución más común es aquella en la que la enfermedad presenta brotes-remisores alternativos, de duración y frecuencia variables de un paciente a otro y en los que la discapacidad de la persona se agrava lenta y progresivamente.

La EM es una enfermedad crónica que puede afectar a muchas de las funciones del sistema nervioso. La gravedad de la enfermedad varía mucho. Mientras en unos casos permite realizar una vida casi normal, en otros, la calidad de vida de la persona que la padece queda muy afectada.

La EM nunca debe ser asumida desde la vulnerabilidad, sino desde la necesidad de crear un nuevo modelo social que propicie y vigile por una integración efectiva de todos los miembros de la comunidad favoreciendo su participación activa.

Aproximadamente unos 2,8 millones de personas en todo el mundo y a unas 50.000-55.000 en España, según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN). Generalmente se diagnostica entre los 20 y 40 años aproximadamente, que es cuando empiezan a atravesar periodos cruciales en sus vidas tales, como el inicio de una carrera profesional, un trabajo o el establecimiento de relaciones personales íntimas o la formación de una familia.

Las personas que padecen Esclerosis Múltiple ven afectadas diferentes capacidades debido a la enfermedad, ya sean físicas, sociales y/o comunicativas. Además, en muchos de los casos, sus relaciones familiares, personales y con el entorno se ven deterioradas.

Por ello, es esencial llevar intervenciones psicosociales, tales como atención social y la atención psicológica, que en primera instancia permitan minimizar los síntomas y secuelas de la enfermedad y alargar lo máximo posible sus capacidades, propiciando de este modo un aumento de su calidad de vida, una atención social y sanitaria adecuada, así como potenciar la capacidad de la sociedad para responder ante los retos de la enfermedad.

Estos tres elementos: cronicidad, frecuencia de aparición y repercusión sobre la vida de la persona determinan que la esclerosis múltiple sea una de las enfermedades neurológicas que precisan mayor atención por parte de organismos públicos tanto del ámbito social como del ámbito sanitario. Pero la realidad con la que se encuentra nuestro colectivo es la de largas esperas en atenciones sociales y psicológicas y aunque reconocemos la labor que hacen, la alta demanda que tiene el sistema público no permite que las personas con esclerosis múltiple reciban toda la atención que necesitan y que además sea una atención especializada en la atención a personas con esclerosis.

Dado que este tipo de afecciones conlleva una gran problemática tanto personal como social, desde hace varios años, se plantea este programa desde una atención integral, con el objetivo de Cuando una persona recibe el diagnóstico de Esclerosis Múltiple, una de las consecuencias que puede conllevar la enfermedad suele ser la disminución de la capacidad comunicativa y social de la persona enferma, ya sea por problemas de movilidad que impiden o dificultan los desplazamientos, o bien por dificultades en el habla. Del mismo modo, son también importantes las repercusiones psicológicas que tiene la enfermedad a la hora de aceptar y adaptarse a la misma, así como las diferentes barreras sociales y arquitectónicas con las que se puede encontrar una persona con discapacidad. Todo ello, puede contribuir a fomentar el aislamiento social de la persona con Esclerosis y de sus familiares.

Se hace necesario un proceso de acogida tanto para las personas afectadas por Esclerosis Múltiple como a sus familiares, para prestar un apoyo social y psicológico en esta nueva situación a afrontar. Resulta de gran valor e importancia la ejecución de actividades como son los grupos de autoayuda, un espacio donde tanto personas recién diagnosticadas como sus familiares puedan compartir sus emociones, pensamientos, miedos, dudas, etc., y exista un intercambio de experiencias y apoyo mutuo.

Es por ello que la Asociación de la Comunidad Valenciana de Esclerosis Múltiple tiene como objetivo fundamental crear un espacio social para fomentar la convivencia, el apoyo emocional y el intercambio de información y experiencias de las personas afectadas por la enfermedad. Para ello, el programa de “Apoyo Psicosocial para personas con Esclerosis Múltiple y sus

familiares (acogida y grupos de autoayuda)” trata de acoger a las personas que acuden por primera vez a la asociación, tanto personas recién diagnosticadas como sus familiares, para después realizar grupos de autoayuda, fomentando así un espacio de comunicación e interacción social.

### 3. Ámbito geográfico de la iniciativa

La realización de las actividades que se contemplan en este programa se llevará a cabo en la sede de ACVEM, sita en: **C/ Serrería, 61 bajo. 46022 Valencia**

Y el ámbito geográfico sobre el que se intervendrá será el de **la provincia de Valencia**.

### 4. Número y perfil de usuarios previstos

#### **Colectivo beneficiario directo:**

Personas afectadas por la esclerosis múltiple, adultos/as, mayoritariamente mujeres (2 de cada 3 son mujeres).

Personas afectadas de esclerosis múltiple recién diagnosticadas.

Personas afectadas de esclerosis múltiple que, pese a su diagnóstico, acuden por primera vez a la asociación, encontrándose en un punto de asimilación de la enfermedad.

Familiares cuidadores de personas afectadas por esclerosis múltiple.

#### **Colectivo beneficiario indirecto:**

- Entorno (amistades, familiares no cuidadores de personas afectadas por la esclerosis múltiple y otras enfermedades neurológicas)
- Asociaciones de discapacidad
- Otras asociaciones del tercer sector
- Sistema sociosanitario
- Sociedad en general

## 5. Objetivos generales y específicos del proyecto

### 5.1. Objetivos generales

1. Mejorar la calidad de vida de la persona afectada de Esclerosis Múltiple recién diagnosticada mediante una intervención psicosocial orientada a la mejora de las capacidades que les permitan desenvolverse de la forma más autónoma posible en las actividades de su vida diaria, así como la de sus familiares.

### 5.2. Objetivos específicos

- 1.1. Facilitar una acogida a personas que acuden por primera vez a la entidad.
- 1.2. Facilitar información y asesoramiento a personas que inician el proceso de adaptación a la enfermedad de esclerosis múltiple
- 1.3. Mejorar la situación emocional de los/as familiares de personas afectadas por esclerosis múltiple
- 1.4. Crear un entorno de auto cuidado grupal para familiares y para personas afectadas, un espacio donde se ponen en común experiencias, consejos y se ayuda a entender la enfermedad
- 1.5. Satisfacer las necesidades de atención social y apoyo psicológico que presentan las personas afectadas y sus familiares

### 5.3. Objetivos operativos

- 1.1.1. Ofrecer atenciones de acogida individualizadas a personas afectadas por esclerosis múltiple y sus familiares
- 1.2.1. Ofrecer sesiones individualizadas de atención social tanto a personas afectadas como a sus familiares
- 1.3.1. Ofrecer sesiones individualizadas a familiares para favorecer la adaptación a esta nueva situación
- 1.4.1. Proporcionar un lugar de encuentro para el intercambio de información y experiencias a través de grupos de autoayuda entre personas afectadas y entre familiares
- 1.5.1. Conocer el grado de satisfacción (por parte de las personas usuarias) de los servicios que ofrece el programa para mejorar su calidad

## 6. Descripción de las acciones a desarrollar

### 6.1. Adecuación de las actividades a los fines

#### **ACTIVIDAD 1. ACOGIDA**

En las sesiones de acogida, un trabajador social entrevista a las personas afectadas y sus familias para establecer un primer contacto entre la asociación y las personas afectadas y/o sus familiares. Se establece un primer diagnóstico en el que se detectan las necesidades y problemáticas que presentan. Se ofrece una acogida (información sobre la enfermedad, información sobre la asociación, posibles recursos, derivaciones al servicio de apoyo psicológico individual y grupal, etc.). Las personas que acuden a estas sesiones de acogida son aquellas que están recientemente diagnosticadas o aquellas que, a pesar de tener el diagnóstico de esclerosis múltiple hace tiempo, es la primera toma de contacto que tienen con la asociación, así como con la enfermedad. En este último caso, por lo general son personas que, o no han causado brotes anteriormente y han decidido no prestar atención al diagnóstico de esclerosis múltiple, o no han querido aceptar la realidad que conlleva esta enfermedad crónica.

#### **ACTIVIDAD 2. ATENCIÓN SOCIAL**

El servicio de atención social, prestado por un trabajador social, dará soporte a las personas afectadas y a sus familiares, tanto en el proceso del diagnóstico de la enfermedad, como en todo el desarrollo de la misma.

Se prestarán sesiones individualizadas de atención social para poder facilitarles herramientas para un afrontamiento adecuado de la enfermedad y una mejor situación social, que revierta en un aumento de su calidad de vida.

Se ofrecerá:

- Información sobre lo que implica afrontar el reconocimiento de esta situación.
- Identificación y resolución de necesidades asociadas a la enfermedad.
- Elaboración de un programa individualizado de acción acorde a necesidades personales y sociales específicas.
- Asesoramiento sobre los derechos sociales que genera esta situación.
- Gestión y orientación sobre los recursos y prestaciones sociales existentes.

- Información sobre certificado de discapacidad, incapacidades, prestaciones, Ley de Dependencia, etc.
- Información sobre la legislación vigente y el sistema sanitario.
- Información de recursos y servicios que ofrece la asociación y otros recursos afines.
- Orientación y apoyo en la elaboración de la situación y en la toma de decisiones.
- Derivación a otros servicios que puedan complementar la atención social.
- Intervención y acompañamiento en situaciones de emergencia.
- Apoyo y gestión en el trámite de cualquier ayuda o trámite que sea necesario.
- Coordinación con los/as profesionales de la asociación.

### **ACTIVIDAD 3. APOYO PSICOLÓGICO INDIVIDUALIZADO PARA FAMILIARES**

Trata de dar un apoyo a los familiares de personas afectadas de esclerosis múltiple. La aparición de la enfermedad puede provocar, entre otras situaciones:

- La ruptura familiar a lo largo de las líneas de fractura esbozadas previamente por los miembros de la misma.
- Una reorganización familiar precoz, que parte más de la negación que de la adecuación.
- Vivir la situación como catastrófica e irrecuperable.

El objetivo es aumentar el sentimiento de que la persona enferma puede seguir manejando su vida, que es competente en el afrontamiento de las situaciones y creativo en la búsqueda de soluciones alternativas a los problemas que se le seguirán planteando en el futuro. Es por esto que también se hace necesario establecer contacto con los familiares, ya que son el vínculo más cercano a la persona con esclerosis múltiple, y son éstos quienes van a empujar hacia una situación de aceptación a las personas afectadas de esclerosis múltiple, así como tratar la propia aceptación de los familiares.

#### ACTIVIDAD 4. GRUPOS DE AUTOAYUDA

Se llevará a cabo un grupo de ayuda mutua para personas afectadas y otro para familiares y que tendrán los siguientes objetivos:

- Poner en común experiencias y sentimientos
- Normalizar el nivel de autoestima de la persona afectada
- Superar de manera conjunta posibles síntomas de depresión
- Un mejor conocimiento de la enfermedad y sus cuidados
- Crear un espacio permanente de apoyo emocional que les fortalezca y sirva de soporte mutuo
- Hacerle ver la importancia de la integración en la comunidad.

En cuanto a los **grupos para personas afectadas**:

Se ofrecerá un espacio donde las personas con esclerosis múltiple se sientan escuchadas y apoyadas y donde puedan conectar con otras personas con situaciones e intereses comunes, con el fin de intercambiar experiencias y estrategias, compartir sentimientos, problemas e información con otros/as afectados/as que están pasando por la misma experiencia, y brindar apoyo de manera recíproca.

En cuanto a los **grupos para familiares de personas afectadas**:

Se ofrecerá un espacio donde las familias se sientan escuchadas y apoyadas y donde puedan conectar con otras familias con situaciones e intereses comunes, con el fin de intercambiar experiencias y estrategias, compartir sentimientos, problemas e información con otras familias que están pasando por la misma experiencia, y brindar apoyo de manera recíproca.

#### 6.2. Adecuación de los medios humanos

1 trabajador social graduado en Trabajo Social desde el 2015. Cuenta con experiencia en atención a personas con diversidad funcional en diversos centros.

Se encarga de las sesiones de acogida, así como las sesiones de información y orientación a los/as socios/as, coordinación del voluntariado y la gestión de proyectos y subvenciones. Para el desarrollo de su actividad en la asociación, se coordina con diferentes departamentos de la

Administración Pública, así como con trabajadores/as sociales de atención primaria, Servicios Sociales otras entidades.

1 psicóloga con amplia experiencia que se encarga de la realización de las sesiones individuales y grupales de las personas afectadas y familiares en ACVEM. Además, existe una coordinación de sus actuaciones con diferentes hospitales.

### 6.3. Adecuación de los medios técnicos

Los medios técnicos para la realización de las actividades están distribuidos en los diferentes espacios con los que cuenta el local (de aproximadamente 200 m<sup>2</sup>):

- ✓ 4 despachos
- ✓ 1 sala grande donde poder realizar las sesiones grupales
- ✓ 2 baños adaptados
- ✓ Mobiliario (mesas de despacho, estanterías, armarios archivadores)
- ✓ 4 equipos informáticos
- ✓ Materiales varios de papelería
- ✓ 1 fotocopidora/scanner
- ✓ Material bibliográfico
- ✓ Equipos de Protección Individual (EPI's) y otras medidas de protección: guantes, calzas, pantallas de protección facial, mascarillas, gel hidroalcohólico, termómetro, batas y cualquier otro material necesario para proteger la salud del equipo profesional y las personas atendidas.

## 7. Metodología

### 7.1. Descripción de las actuaciones propuestas

La metodología de intervención que se aplicará en el programa está basada en el modelo de Atención Centrada en la Persona (ACP), que su base angular es la autonomía personal y la dignidad y el respeto de las personas, sean afectadas o familiares.

Utilizamos esta metodología de intervención, ya que pone a la persona que se atiende (tanto personas afectadas como familiar) en el centro y las actividades, profesionales, y el propio programa en si giran en torno a ella y son desarrolladas en función de las circunstancias y características de cada persona.

Es una metodología que establece medidas que defienden el empoderamiento de la persona afectada y su capacidad de decisión en su propio proceso vital, es decir la persona pasa de ser una mera espectadora ser el centro de todo el proceso.

De ahí que la primera acción que llevará a cabo el trabajador social será realizar junto con la persona un programa individualizado de acción, analizando conjuntamente las diferentes alternativas y propuestas de acciones a llevar a cabo, tanto propias (las actividades que se realizarán en el programa) como realizadas por otras entidades.

El trabajador social se apoyará en la técnica de análisis de fortalezas y capacidades como apoyo en los aspectos positivos que puedan fomentar el cambio en la persona, siendo el reconocimiento y refuerzo una clave muy importante para el desarrollo de la intervención.

Una vez diseñado el programa individualizado de acción, se iniciará su puesta en marcha siempre en todo momento la mejora de las condiciones de vida de las personas con esclerosis múltiple.

En cuanto al seguimiento, será constante en cada caso, y será realizado tanto por el trabajador social como por el resto de profesionales, y consistirá en un acompañamiento a la persona afectada por esclerosis múltiple durante la ejecución del programa.

## 7.2. Calendario y horario de actuaciones

### FASE DE PLANIFICACIÓN

-Fecha de inicio: 01/01/2023

-Fecha de finalización: 15/01/2023

### FASE DE EJECUCIÓN

#### Difusión del programa

-Fecha de inicio: 16/01/2023

-Fecha de finalización: 31/12/2023

#### Actividad 1. Acogida

-Fecha de inicio: 16/01/2023

-Fecha de finalización: 31/12/2023

Las sesiones tienen una duración de una hora por sesión.

#### Actividad 2. Atención social

- Fecha de inicio: 16/01/2023

- Fecha de finalización: 31/12/2023

Las sesiones tienen una duración de una hora u hora y media cada una.

#### Actividad 3. Apoyo psicológico individual para familiares

- Fecha de inicio: 16/01/2023

- Fecha de finalización: 31/12/2023

Las sesiones tienen una duración de una hora cada una.

#### Actividad 4. Grupos de autoayuda

- Fecha de inicio: 16/01/2023

- Fecha de finalización: 31/12/2023

Las sesiones tienen una duración de una hora y media cada una.

### 7.3. Participación de las personas usuarias en el proceso de diseño, ejecución y evaluación de las actuaciones

Desde la asociación no entendemos un programa de estas características sin la participación activa de las personas beneficiarias del programa, es decir, de las personas afectadas de esclerosis múltiple y sus familiares. Tenemos que conseguir que las personas afectadas tomen las riendas de su propio proceso vital, por lo que necesitarán participar activamente en todo el proceso de implementación de este programa:

- Participarán activamente en la propia planificación, organización y puesta en marcha de su propio programa individualizado de acción, que elaborará conjuntamente con el trabajador social en las sesiones de atención social que mantengan para este fin.
- Participación activa en el propio seguimiento del programa de acción (realización de modificación en las actividades y repercusión de ellas en su día a día), a través de entrevistas personales con el trabajador social para evaluar el grado cumplimiento de las acciones programadas y el grado de satisfacción de éstas.
- Participarán activa en la evaluación final del programa de acción, a través de entrevista personal con el equipo profesional para valorar y analizar todas las acciones realizadas y la repercusión que han tenido en su vida. También a través del cumplimiento de un cuestionario de valoración del programa en sí.
- Participarán activamente en la planificación de un nuevo programa que permita darle continuidad a este, a través de las asambleas de socios/as donde se recogerán propuestas de mejora, nuevas acciones, etc.

7.4. Coordinación/colaboración con los servicios sociales municipales y con otros recursos/trabajo en red

## HORARIO DE ATENCIÓN A PERSONAS USUARIAS

|           | TRABAJADOR SOCIAL | APOYO PSICOLÓGICO<br>INDIVIDUAL | GRUPOS DE<br>AUTOAYUDA |
|-----------|-------------------|---------------------------------|------------------------|
| LUNES     |                   |                                 |                        |
| MARTES    | DE 9:00 A 14:00   |                                 | DE 16:00 A 18:00       |
| MIÉRCOLES |                   | DE 10:00 A 14:00                |                        |
| JUEVES    | DE 16:00 A 19:00  |                                 |                        |
|           | 8H DE ATENCIÓN    | 6H ATENCIÓN<br>1h gestión       |                        |

## 9. Complementariedad con otros recursos

COCEMFE Valencia: Se mantiene una constante comunicación por la derivación de casos, difusión de las actividades que se realizan tanto por una parte como por otra.

Plataforma Voluntariado: Para dar difusión del programa, se mantiene comunicación con posibles personas voluntarias que quieran participar en el programa.

Otras como la Universidad de Valencia, Hospital La Fe de Valencia, Servicios Sociales Municipales, residencias, asociaciones con patologías afines con las que se mantiene una coordinación activa y una comunicación e información de todas las actividades disponibles para personas afectadas por esclerosis múltiple y sus familiares.

## 10. Resultados previstos, indicadores de evaluación y control del proyecto que permita la adecuada evaluación y seguimiento del programa o servicio y la valoración del grado de satisfacción de los usuarios

### 10.1. Definición de los indicadores de cumplimiento de objetivos

| Objetivos                                                                                                                                                        | Indicadores                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | Resultados esperados                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Ofrecer atenciones de acogida individualizadas a personas afectadas por esclerosis múltiple                                                                      | Nº de personas a las que se le realiza una acogida(mujeres/hombres)                                                                                                                                                                                                                                                                                                | 51 personas a las que se le realiza una acogida (32 mujeres /19 hombres)                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Ofrecer sesiones individualizadas de atención social tanto a personas afectadas como a sus familiares                                                            | N.º personas atendidas (mujeres/hombres)<br>N.º de sesiones realizadas<br>Grado de satisfacción                                                                                                                                                                                                                                                                    | 40 personas atendidas (29 mujeres/11 hombres)<br>80 sesiones realizadas<br>90% de satisfacción                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Ofrecer sesiones individualizadas a familiares para favorecer la adaptación a esta nueva situación                                                               | N.º personas atendidas (mujeres/hombres)<br>N.º de sesiones realizadas<br>Grado de satisfacción                                                                                                                                                                                                                                                                    | 12 personas atendidas (8 mujeres/4 hombres)<br>120 sesiones realizadas<br>90% de satisfacción                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Proporcionar un lugar de encuentro para el intercambio de información y experiencias a través de grupos de autoayuda entre personas afectadas y entre familiares | N.º personas atendidas en grupo de autoayuda a personas afectadas (mujeres/hombres)<br>N.º de sesiones realizadas en grupo de autoayuda a personas afectadas<br>Grado de satisfacción<br><br>N.º personas atendidas en grupo de autoayuda a familiares (mujeres/hombres)<br>N.º de sesiones realizadas en grupo de autoayuda a familiares<br>Grado de satisfacción | 8 personas atendidas en grupo de autoayuda a personas afectadas (5 mujeres/3 hombres)<br>10 sesiones realizadas en grupo de autoayuda a personas afectadas<br>90% de satisfacción<br><br>5 personas atendidas en grupo de autoayuda a familiares (3 mujeres/2 hombres)<br>10 sesiones realizadas en grupo de autoayuda a familiares<br>90% de satisfacción |

## 10.2. Definición de los instrumentos de seguimiento del programa

A lo largo del programa se llevarán tres tipos de evaluación:

### **1. Evaluación continua.**

Se llevará a cabo una evaluación continua mientras el programa se esté desarrollando (monitoreo del programa) con el fin de analizar en qué medida se están cumpliendo los objetivos y las actividades diseñadas, si se están alcanzando los resultados previstos y si hay que incorporar cambios y/o mejoras en el programa.

### **2. Evaluación final.**

Se realizará una evaluación final al terminar el programa, para analizar el cumplimiento de objetivos y actividades previstas y los resultados tanto cuantitativos como cualitativos finales obtenidos, para comprobar si los cambios detectados son consecuencia de las actividades del programa. También se analizarán los posibles efectos negativos del programa con la idea de elaborar un plan de mejora para el desarrollo de un nuevo futuro programa de intervención con nuestro colectivo.

### **3. Evaluación de impacto.**

Se realizará una evaluación de impacto pasados tres meses después de la finalización del programa, con el fin de analizar los cambios permanentes (positivos o negativos) y las mejoras de la calidad de vida producidos por el programa en las personas afectadas de esclerosis múltiple y sus familiares.

## 10.3. Definición de los instrumentos para la valoración del programa por parte de las personas usuarias

Al finalizar el programa se pasará un cuestionario de valoración a las personas beneficiarias del programa para que evalúen diferentes aspectos del programa; expectativas, contenidos, duración, profesionales, etc.

## 11. Capacidad técnica y de gestión de la entidad

La gestión del programa estará supervisada por los/as trabajadores/as sociales y llevará el siguiente proceso:

- Fase de programación y organización de las actividades.

En esta fase, la junta directiva junto con el equipo técnico y el equipo de voluntariado de apoyo planificarán las actividades; calendarización, contenidos, materiales necesarios, funciones de los equipos, sistema de seguimiento y evaluación y programación de reuniones.

- Fase de puesta en marcha de las actividades del programa.

Se pondrán en marcha las actividades incluidas en el programa; llevando un seguimiento continuado de su implantación y de los resultados que se vayan obteniendo.

- Fase de evaluación del programa (continua, final y de impacto, explicada en el punto 11.2.)

La persona responsable de gestionar el programa será el trabajador social cuya titulación sea diplomatura o grado en trabajo social, con formación y experiencia en intervención directa con personas con enfermedades crónicas y degenerativa.

También será el responsable de coordinar el programa junto con la psicóloga, y de reportar toda la información acerca de la ejecución (seguimiento) del programa a las personas que forman parte de la junta directiva de la asociación.

La junta directiva será responsable de supervisar y controlar la ejecución del programa.

## 12. Capacidad financiera de la entidad

### 12.1. Presupuesto anual de la entidad

| PREVISIÓN INGRESOS ENTIDAD                          |                    |
|-----------------------------------------------------|--------------------|
| SUBVENCIONES                                        | 56.499,78€         |
| CUOTAS SOCIOS                                       | 23.048,00€         |
| VARIOS (DONACIONES, LOTERÍA,<br>MANUALIDADES, ETC.) | 39.400,50€         |
| <b>TOTAL</b>                                        | <b>118.948,28€</b> |

| PREVISIÓN GASTOS ENTIDAD                        |                    |
|-------------------------------------------------|--------------------|
| PERSONAL                                        | 74.976,86€         |
| LOCAL, LIMPIEZA, SEGUROS, SUMINISTROS,<br>OTROS | 11.227,88€         |
| SERVICIOS PROFESIONALES                         | 5.880,69€          |
| <b>TOTAL</b>                                    | <b>112.531,51€</b> |