

PROGRAMA

Especial de Calidad de Vida para Los cuidadores familiares Afectados por la ELA

1



ANTECEDENTES

Este programa se ofrece desde La Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica ACELA, organización sin ánimo de lucro, con el objetivo de asesorar y apoyar a pacientes, familiares y cuidadores para enfrentar la enfermedad con la mejor calidad de vida posible. Estamos legalmente constituidos desde mayo de 2008 y somos miembros plenos de la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA desde junio de 2010. En la actualidad están vinculados pacientes y familias procedentes de todo el país.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica, está clasificada dentro de las Enfermedades Huérfanas catastróficas, con evolución crónica degenerativa, donde los músculos del paciente se debilitan y atrofian gradualmente hasta quedar severamente discapacitado con dependencia total en satisfacción de necesidades básicas y actividades de la vida diaria.

El programa está dirigido a cuidadores familiares de personas con ELA, quienes deben asumir retos diarios con responsabilidades de cuidado de su ser querido con dependencia

total, participando con ellos en toma de decisiones, realización de actividades de la vida diaria, con el peso de una falta de capacitación por asumir abruptamente esta nueva responsabilidad, que la mayoría desencadenan en sobrecargas emocionales, físicas y económicas.

Desde su fundación, ACELA ha apoyado a más de 3000 familias afectadas por la ELA.

OBJETIVO DEL PROGRAMA

Fortalecer la calidad de vida de cuidadores familiares de personas con ELA, en sus componentes físico, psicológico, social.

Este programa contribuye a la adopción del rol de cuidadores, buscando el logro de un equilibrio saludable entre su vida personal y sus responsabilidades de cuidado; se busca apoyar en el proceso de aprender y ejecutar tareas específicas de cuidado, identificando necesidades/apoyos con estrategias de afrontamiento y brindándoles un espacio de apoyo emocional con herramientas prácticas para organizar sus rutinas y contribuir en su calidad de vida.

DESCRPCIÓN

El Programa determina **CÓMO VIVIR CON ELA** y **PROMOVER CALIDAD DE VIDA** a través de los siguientes principios:

- C**omprender el proceso
- A**frontar la realidad
- L**ostrar el apoyo requerido
- I**dentificar la propia situación
- D**esarrollar habilidad en los procedimientos especiales
- A**nticipar situaciones de riesgo
- D**eterminar acciones para contribuir en su calidad de vida

Se ofrece un taller organizado que permite conocer herramientas básicas para el cuidado del familiar y de sí mismo, con la integración a un plan de apoyo que inicia a partir del reconocimiento de necesidades especiales frente a las situaciones vividas en su tarea de cuidado, con un esquema de soporte que incluye:

- *Taller presencial.* Desarrollo de temáticas en una sesión de tres (3) horas con temas que ayudan al afrontamiento, el conocimiento de acciones y apoyos que favorecerán la calidad de vida de los participantes
- *Seguimiento y continuidad.* Se orientará con guías de autocuidado, que se irán consolidando desde ACELA (virtualmente) a través de apoyos del programa de voluntariado.

DESARROLLO DE LA SESIÓN PRESENCIAL

| TEMA | OBJETIVO | CONTENIDO | METODOLOGÍA |
|--|--|--|--|
| Conocimiento que se requiere para comprender y facilitar el rol de cuidador. | Generar un espacio de conocimiento y reconocimiento del proceso de ser cuidador familiar alrededor de la experiencia de cuidar | Vivencia Cuidador Familiar de personas con ELA Afrontamiento Significados | Taller Grupal 1 hora Evaluación Satisfacción Individual |

| TEMA | OBJETIVO | CONTENIDO | METODOLOGÍA |
|------------------------|--|---|---|
| Redes de Apoyo Social. | Aplicar un modelo de reconocimiento de apoyos que tiene el cuidador en su tarea de cuidado | Necesidades Especiales Cuidadores Familiares de personas con ELA Modelo de apoyo | Taller Grupal 1 hora Evaluación Satisfacción Individual Reconocimiento Redes de Apoyo |

| TEMA | OBJETIVO | CONTENIDO | METODOLOGÍA |
|---|-------------------------------------|---|--|
| Calidad de vida. Estilos de vida saludables del cuidador Familiar | Promover estilos de vida saludables | Reflexión acerca de experiencias con los cambios en la vida del cuidador familiar. El bienestar físico, psicológico, social, espiritual con su proyecto de vida. Proyecto de Vida | Taller Grupal 1 hora Evaluación Satisfacción Individual Guía Individual de Autocuidado |

SEGUIMIENTO Y CONTINUIDAD. TEMAS DE APOYO Y SEGUIMIENTO que potencializan Calidad de Vida

Se programarán, con el grupo de voluntarios de ACELA, el desarrollo de temas que se realizarán con metodologías virtuales.

| TEMAS | METODOLOGÍA |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Derechos y deberes de los cuidadores • Manejo del Duelo • Manejo del estrés en situaciones difíciles • Manejo de la culpa • Cuidados Paliativos • Proyectos de vida con limitación y dependencia Total | <p>CONFERENCIAS virtuales en plataforma y redes Virtuales de ACELA</p> <p>Se desarrollarán con expertos</p> |

PARTICIPANTES

Se tendrá un cubrimiento Nacional con el desarrollo de los talleres en las siguientes ciudades: Bogotá, Medellín, Cali, Barranquilla, Bucaramanga.

4

PROFESIONALES

LUCY BARRERA ORTIZ

Voluntaria ACELA

Cuidadora Familiar. Hija Paciente con ELA. 12 años

Enfermera. Licenciada. Universidad del Rosario

Especialista. Enfermería Pediátrica. Universidad Autónoma de México

Magister Enfermería. Salud Familiar Atención Primaria. Universidad Nacional Colombia

Profesora Titular Pensionada Universidad Nacional de Colombia

MARCELA SANTOS

Psicóloga voluntaria en ACELA

Cuidadora familiar, hija de paciente con ELA que vivió 16 años con la enfermedad

Psicóloga, Pontificia Universidad Javeriana de Bogotá

Magíster en Inclusión Social de Personas con Discapacidad, Universidad de Deusto en Bilbao

Voluntarias de Cada Ciudad

CRONOGRAMA Y COSTOS

| Ciudad | Fecha | COSTO | |
|--------------|------------|-----------|-------------------|
| Bogotá | 29/03/2025 | \$ | 5.000.000 |
| Medellín | 26/04/2025 | \$ | 3.500.000 |
| Barranquilla | 26/07/2025 | \$ | 2.750.000 |
| Cali | 20/09/2025 | \$ | 2.650.000 |
| Bucaramanga | 18/10/2025 | \$ | 2.650.000 |
| Total | | \$ | 16.550.000 |

Impacto Esperado

Al apoyar este programa, los donantes estarán contribuyendo directamente a mejorar la calidad de vida de cientos de cuidadores familiares en Colombia. Su apoyo permitirá a ACELA continuar ofreciendo estos servicios vitales, asegurando que los cuidadores reciban el apoyo que necesitan para cuidar de sus seres queridos y de sí mismos.

Esperamos contar con su generoso apoyo para hacer de este programa una realidad y seguir marcando una diferencia significativa en la vida de las familias afectadas por la ELA en Colombia.

5

