

**Nombre del proyecto: Late con Asanol, y sandías sin pepitas, vota por nuestro proyecto solidario.**

**Análisis de situación y justificación de las necesidades objeto de intervención en el programa.**

ASANOL es una entidad de ámbito nacional, sin ánimo de lucro, constituida en octubre del 2010 y calificada de utilidad pública en 2017, que trabaja por y para la Neuropatía Óptica Hereditaria de Leber (NOHL).

Nuestra entidad tiene como propósitos:

- Erigirse como punto de referencia para personas afectadas, familiares y profesionales.
- Apoyar la investigación de esta patología poco frecuente.

ASANOL nace bajo la defensa de garantizar la igualdad en el acceso a los dispositivos psicosociales, educativos y sanitarios y la plena participación. Y para ello, hay que poner en marcha iniciativas de referencia que mejoren la atención que reciben estas personas, promover la colaboración e impulsar la investigación, la información, la creación de redes de apoyo y de dispositivos específicos para incrementar el conocimiento de la patología entre los profesionales, y favorecer el acceso a un diagnóstico certero y rápido. Durante el proceso de búsqueda de diagnóstico, ASANOL puede ayudar a las familias y concretamente a la persona que presenta la patología. En todo momento ofrecemos nuestros servicios y atención para favorecer su calidad de vida.

Puesto que ASANOL es la única entidad en España dedicada a esta patología, y la única de habla hispana en todo el mundo, ésta asume la responsabilidad de ofrecer al colectivo una información útil y actual, así como una respuesta ágil a las consultas y necesidades planteadas, asume ser la voz del colectivo para luchar por los derechos y trasladar las demandas a las administraciones públicas, así como proporcionar una intervención psicosocial de calidad

**¿Qué es la Atrofia del Nervio Óptico de Leber?**

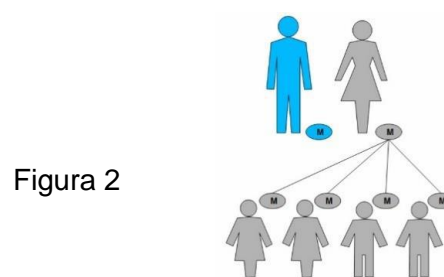
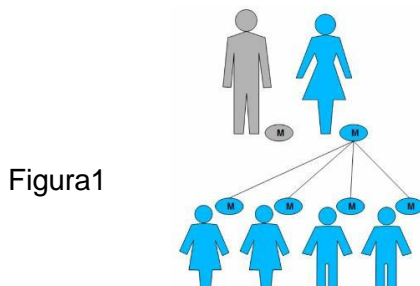
La Neuropatía Óptica Hereditaria de Leber (NOHL o LHON, por sus siglas en inglés) es una enfermedad poco frecuente, mitocondrial y neurodegenerativa que afecta al nervio óptico y que se caracteriza por una pérdida súbita de la visión en un intervalo medio de nueve meses, principalmente, en las personas adultas jóvenes que han heredado alguna de las mutaciones causantes. La pérdida de visión debida a la NOHL aparece normalmente entre los 15 y 35 años con un rápido deterioro de la visión central. Es una enfermedad que no tiene cura ni tratamiento específico, siendo el principal cuidado las ayudas para la baja visión.



Las alteraciones genéticas responsables de la NOHL afectan a las mitocondrias, pequeñas estructuras en las células responsables de generar energía. Las mutaciones en el ADN mitocondrial llevan a un déficit energético en las células y, lo que es todavía más importante, a niveles elevados de radicales libres. En las células que forman el nervio óptico, este cambio se traduce en un mal funcionamiento y, finalmente, en la muerte celular programada. El nervio óptico es una estructura especialmente vulnerable a dicha disfunción mitocondrial.

Al ser causada por una mutación en la mitocondria, la enfermedad es transmitida siempre por vía materna. Aunque los síntomas afectan más a hombres que a mujeres, éstos no transmitirán la mutación.

Toda la descendencia de una mujer portadora de la mutación (haya ésta desarrollado o no los síntomas), heredarán las mitocondrias con dicha mutación, por lo que tendrán riesgo de desarrollar la patología. (Figura 1). Mientras que la descendencia de un hombre portador y/o afectado no heredarán la alteración genética y, por tanto, no podrán transmitir ni desarrollar la enfermedad. (Figura 2)



## Enfermedades Raras

En los últimos años, hemos asistido a un notable incremento del interés público sobre el fenómeno de las Enfermedades Raras. Ello coincide con los esfuerzos que, desde diferentes instancias nacionales y europeas, se han realizado para mejorar la asistencia.

Las enfermedades raras son enfermedades de baja prevalencia y de alto nivel de complejidad. Se considera que una enfermedad es rara o poco común cuando afecta a menos de 5 de cada 10.000 personas. Por lo general, son enfermedades debilitantes a largo plazo e, incluso, potencialmente mortales (el 50% de los afectados por enfermedades raras tienen un pronóstico vital de riesgo). El 65% son graves y altamente discapacitantes. La mayoría de ellas son de carácter genético (80%), aunque no exclusivamente todas. Dos de cada tres enfermedades aparecen antes de los dos años de vida.

En el Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España. ENSERio, llevado a cabo en el año 2009, se detectaron una serie de necesidades de atención en las personas con enfermedades raras y sus familias:

- El 78% de los afectados considera que ha sido tratado de modo inadecuado alguna vez por algún profesional sanitario.
- Falta de protocolos y modelos de atención y/o derivación otros especialistas.
- El 56% de los afectados considera que la principal razón del trato inadecuado se basa en la falta de conocimientos sobre la enfermedad.
- Falta de cobertura psicosocial para satisfacer las necesidades de apoyo para el desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria.
- El 76% de los afectados se ha sentido discriminado en relación a su enfermedad.
- Necesidad de atención psicológica debido al retraso experimentado en conocer el diagnóstico tanto por parte de las personas con enfermedades raras y sus familias.
- 1 de cada 4 afectados tiene difícil o imposible acceder a los productos sanitarios que necesitan.

El Plan de Atención a personas afectadas por enfermedades raras 2008-2012 de la Junta de Andalucía propone actuaciones como aumentar el conocimiento epidemiológico de las enfermedades poco frecuentes, mejorar el acceso de las personas afectadas a una atención y cuidados seguros y de calidad, diseñar una red de trabajo psicosocial, crear centros específicos, impulsar proyectos de investigación de ámbito nacional e internacional, fomentar el asociacionismo de afectados, elaboración de guías de atención, reconocer la especificidad de estas patologías y abordarlas con una estrategia multidisciplinar, entre otras.

Esta patología comparte con el resto de las enfermedades poco frecuentes diversas características:

- Escasa prevalencia y dispersión geográfica. Esto puede llevar a dar lugar a un aislamiento y dificultad de acceso a los recursos y a información específica, motivada por el desconocimiento acerca de la enfermedad y sus consecuencias, por parte de los diversos agentes de su entorno.
- Existen pocos datos epidemiológicos.
- Presentan dificultades diagnósticas y de seguimiento.
- Conlleva a problemas sanitarios, sociales, psicológicos, educativos y laborales.
- Plantea dificultades en la investigación debido a los pocos casos.
- Carece de tratamiento efectivos.

## **Fundamentación**

Ante esta enfermedad, es frecuente que aparezca en la familia el rol de cuidador. Éste es una persona que asiste o cuida a otra persona afectada de cualquier discapacidad o limitación que le dificulta o impide el normal desarrollo de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales. (Lozano, 1997). Las personas cuidadoras son los familiares, amistades o vecindad que permiten seguir viviendo en la comunidad de una manera confortable y segura a las personas que, por motivo de edad avanzada o limitaciones/discapacidad, les resulta complicado vivir de una manera independiente. (Gibbons, 1987).

Normalmente este rol surge en el caso que la persona afectada sea descendencia o pareja; siendo el tipo de persona cuidadora informal o, también llamada, principal.

La persona cuidadora principal, primariamente de género femenino, se caracteriza por una serie de peculiaridades como: escasa o nula formación técnica, sin remuneración económica, dedicación diaria y sin especificar, no tiene derechos laborales reconocidos, su motivación está basada en las emociones hacia la persona afectada, asumen múltiples renunciaciones, asume las principales tareas de cuidado del hogar y los demás lo/a perciben como el/la que asume la responsabilidad de las tareas de cuidado.

**¿Qué problemas suele tener la persona cuidadora principal?**

**¿Cuál es el impacto del cuidado?**

Aislamiento social. Compatibilización de las tareas de cuidado con el resto de responsabilidades. Afrontar problemas económicos. Restricción y anulación de las actividades de ocio. Cansancio crónico y problemas de salud. Atención o vigilancia continuada de la persona afectada. Impacto emocional ocasionado por la posible pérdida o por la contemplación del sufrimiento. Aparición de conflictos o problemas con otros familiares. Desconocimiento de temas médicos y afrontar problemas económicos

Otra de las particularidades del cuidador principal puede ser la **CODEPENDENCIA**.

Los/as codependientes son personas que anteponen constantemente las necesidades y deseos de los demás a las suyas propias.

**¿Qué rasgos comunes tienen las personas codependientes?**

Negación, fingimiento y encubrimiento de problemas. El eje central de la vida propia es la de los demás. Se sienten responsables de la persona afectada. Se sienten obligados a hablar por los demás, dirigir su vida y controlar lo que le rodea protegiéndolo. Vida centrada en las necesidades y conductas de los demás. Excesivo cuidado y responsabilización. Sentimiento de culpa. Falta de comunicación e incapacidad de expresión de emociones. Sentimientos de soledad. Vergüenza de los problemas y fracasos ajenos como propios. Evolución hacia la autodestrucción. Exclusión de las necesidades propias. Evitación de ser uno mismo. Autoestima baja. Sensación de victimismo.

Se exige una participación activa y un esfuerzo continuo en la pareja para mantener la relación equilibrada y satisfactoria a lo largo de los años. Mantener este equilibrio, satisfacción y comunicación se hace doblemente difícil cuando existe descendencia con una enfermedad poco frecuente como es la NOHL. La noticia del diagnóstico influye de forma determinante en las relaciones de pareja, llegando incluso a derivar en diversos conflictos. Los factores que pueden afectar a la relación son los siguientes:

- En la etapa inicial, cuando existe un peregrinaje a diferentes especialistas y realización de diversas pruebas, es la madre quien, en numerosas ocasiones, monopoliza la responsabilidad la persona afectada y la acompaña en este proceso.
- El diagnóstico es recibido por cada miembro de manera diferente, al igual que la adaptación a las fases de la enfermedad.
- A veces, la relación triangular padres-descendencia no se lleva a cabo de manera adecuada.
- Normalmente es la mujer quien renuncia a su vida profesional si uno de los dos miembros de la pareja ha de hacerlo para dedicarse al cuidado de la persona afectada.
- Al tratarse de una enfermedad de herencia mitocondrial, el sentimiento de culpa aparece y adquiere una gran relevancia. La búsqueda del culpable crea situaciones de tensión.
- En ocasiones, los sentimientos de culpa son tan fuertes, que la vida de la pareja desaparece pasando a ser la descendencia y su enfermedad la única ocupación.
- Dado que en la sociedad en la que vivimos los hombres aprenden a reprimir los sentimientos y emociones, el padre podría tener problema para enfrentar estos.
- Suele crearse una dinámica familiar basada en ocultar la verdad, tanto a nivel de marital como familiar, es decir, trasladar lo que sucede realmente (ya sea a nivel emocional o progresión de la enfermedad) asusta.

La relación se va deteriorando debido a estas circunstancias, se hace difícil la puesta en marcha de la posible solución: la comunicación.

Por ello, es importante tener en cuenta que el comunicarse, compartir emociones y percibir sensaciones son aliados idóneos para el equilibrio de la pareja.

Cuidar la relación de pareja es un aspecto primordial para afrontar de manera conjunta el proceso de enfermedad de la descendencia de manera adaptativa. Se hace necesario crear espacios de pareja, en los que, únicamente, el objetivo sea el

disfrute marital.

### **¿Hermanos/as no afectados/as?**

En numerosas ocasiones, se tiende a sobreproteger a la descendencia no afectada por la enfermedad, sin responsabilidades y sin información sobre lo que está sucediendo respecto a su hermano/a y el proceso de la patología. Es común pensar que al no ofrecerle información estamos protegiéndolo, evitándole las diversas situaciones complicadas por las que se viven. Sin embargo, actuando de esta manera, el/la hijo/a no afectado/a se siente aislado/a, al margen y con sentimiento de confusión; no comprende qué sucede, cómo puede ayudar y porqué sus padres no cuentan con él/ella para la resolución de los problemas y situaciones difíciles. Esto puede acarrear sentimientos de celos y de envidia, junto con abandono y temores que no se corresponden con la realidad. La enfermedad llega a ser un tema tabú en casa, no se habla de ella, ni lo que supone al núcleo familiar y las relaciones, fomentando el desconcierto de la descendencia sana.

Hay familias en las que se explica la enfermedad, pero no en su totalidad, ya que se da por hecho que la descendencia no afectada (si es menor) no va a entender algunos aspectos. Esto, al igual que en el caso anterior, crea desconcierto y más si no se le resuelve las dudas que pueda tener al respecto.

Se pueden encontrar dos situaciones respecto a las consecuencias derivadas:

**-Cuando la descendencia sana es mayor:** La situación de enfermedad del hermano/a provoca una pérdida de su rutina y de atención. La persona afectada ocupa ahora un papel privilegiado por las circunstancias que acarrea y las necesidades que aborda su enfermedad. La persona sana ha sido hijo/a único/a durante un tiempo siendo el centro de atención; se había afianzado una rutina de vida diaria con él/ella que ahora se ve mitigada por el nacimiento nuevo y se le añade el hándicap de que trae consigo una enfermedad, que va a requerir más atención y, sobre todo, que los padres y familiares pasen más tiempo con la persona afectada. Además, de manera general, cuando existen este tipo de situaciones puede que los padres se apoyen en la descendencia sana exigiéndole más y cargándolo de responsabilidades.

**-Cuando la descendencia sana es menor:** En esta situación se intensifican los sentimientos de celos, malestar y son frecuentes los comportamientos disruptivos y las quejas para llamar la atención. La persona no afectada se siente al margen y puede ocurrir que los celos se creen por la comparación constante entre ella y la

persona afectada (“*tiene un juego más divertido que el mío*” “*¿por qué mi hermano/a no tiene que recoger su habitación y yo sí?*”).

En ambas situaciones el trato desigual que se le da a ambos puede ocasionar competencia y promover los sentimientos de celos, injusticia y rivalidad en la descendencia sana. Por otro lado, también puede desencadenar el aumento de la culpa en este último por los comportamientos y sentimientos hostiles que tiene hacia la persona afectada.

### **¿Cómo podemos resolver y evitar estas situaciones?**

En primer lugar, tratar a la descendencia por igual, dándoles las mismas responsabilidades y lugar en el seno familiar, junto con las mismas demostraciones de cariño y afecto. La patología debe ser un tema que puede hablarse en casa, de esta manera los miembros de la familia pueden ser partícipes del proceso, llegando a facilitar las relaciones familiares.

### **Culpabilidad**

Como ya se ha comentado anteriormente, la NOHL es una enfermedad de herencia mitocondrial, es decir, las madres portadoras de la mutación transmitirán ésta a sus descendientes. Este hecho suele llevar acompañado un sentimiento de culpa difícil de manejar.

La culpa, para Pérez (2006), es la emoción de angustia que surge como consecuencia de la realización de actos que trasgreden el sistema de normas y valores de la persona. La culpa (a) requiere de un ojo acusador, real, imaginario o simbólico que actúa conformando la trasgresión de normas internalizadas y asumidas previamente por la persona, (b) está determinada por el patrón educativo y (c) en relación con un determinado medio cultural. La culpa tiene varios elementos asociados entre los que pueden destacarse: la idea de irreversibilidad, lo irracional, el carácter intrusivo, la necesidad de castigo o reparación y el cuestionamiento de las creencias básicas sobre sí mismas.

Son varios los factores que juegan un papel importante en la formación y en la presencia del sentimiento de culpabilidad: sociedad en la que se vive, educación que se ha recibido y la religión que se profesa, entre otros.

Como puede comprobarse, la culpa es un sentimiento complejo que afecta directamente a la calidad de vida de la persona e indirectamente a la familia, provocando consecuencias negativas como angustia, depresión, agresividad,

sumisión y conductas psicopáticas.

En el caso de la culpa generada en las madres portadoras, de una patología mitocondrial como es la NOHL, este sentimiento es más agudo y vivido de manera diferente a la culpa común, llegándose a convertir en el centro vivencial para la persona. La culpa derivada de la transmisión de una enfermedad por vía mitocondrial es definida, por las madres portadoras, como “un sentimiento causado por transmitir a su descendencia una enfermedad que desconocías que estaba en ti y que no lo has padecido, pero si la has transmitido”.

Para minimizar el impacto ocasionado por el sentimiento de culpa se hace necesario trabajarlo desde la psicología. La metodología idónea sería abordarla de manera individual en un primer momento, para posteriormente hacerlo conjuntamente con otras madres en procesos similares (a través de los Grupos de Ayuda Mutua realizados por el Servicio de Atención Psicológica de ASANOL).

## **AUTOCAUIDADO**

Padecer una enfermedad como la NOHL, que produce baja visión, conlleva en numerosas ocasiones el aumento de la ansiedad, el estrés y el miedo antes situaciones sociales como puede ser la dificultad de reconocer a las personas en un grupo (no identificación facial), el ir en coche sin saber dónde se marcha o estar en tensión por no contemplar el acercamiento de los coches, tener que buscar el lavabo en un restaurante y una vez encontrado no diferenciar entre el de mujeres y hombres, andar con desconfianza a tropezar por la calle o cruzar los pasos de cebra (con y sin semáforo), sospechas de ser engañado al pagar una factura o recibo, dificultades para leer las cartas (bares, bancos, luz, etc.), entre otras. Todas estas situaciones requieren del proceso de adaptación a la enfermedad, de recursos personales para los avances en dicho proceso y herramientas para el manejo de las emociones desadaptativas subyacentes.

Junto a los anteriores factores específicos, en la actualidad, casi todo lo que nos rodea (trabajo, familia y circunstancias personales) genera grandes dosis de tensión, que producen en el individuo un estado de inquietud y malestar. En el caso de padecer una enfermedad poco frecuente, como es la Neuropatía Óptica Hereditaria de Leber, la tensión generada puede desencadenar graves dolencias físicas y emocionales, dificultando el bienestar biopsicosocial de la persona afectada y su familia y atacando la calidad de vida de las mismas.

Existe cierta confusión entre los conceptos de **estrés y ansiedad**:



El estrés se inicia ante un conjunto de demandas ambientales que recibe el individuo, a las que debe dar una respuesta adecuada poniendo en marcha sus recursos de afrontamiento.

Cuando la demanda del ambiente es excesiva en relación con los recursos de afrontamiento que posee el individuo, desarrollará una serie de reacciones adaptativas, de movilización de recursos, que implican activación fisiológica. Asimismo, esta reacción se acompaña de una serie de emociones desadaptativas, entre las que destacan la ansiedad, la ira y la depresión.

El estrés suele tener como manifestación la ansiedad, en cuyo caso se trata una respuesta emocional provocada por un agente desencadenante (agente estresante) interno o externo.

En el año 2010, desde su fundación, ASANOL ha puesto en marcha diversos programas de información, orientación, atención e intervención psicosocial tanto con personas con NOHL como con sus familiares y/o cuidadores, y tenemos claro que este proyecto en concreto **“Late con Asanol, sandías sin pepitas”** tiene que ser continuista y duradero en el tiempo.

Desde ASANOL, a través del trato directo con familiares y personas afectadas, se han detectado una serie de necesidades:

- Necesidad de atención e intervención psicológica y social: información para conocer la enfermedad, pautas de afrontamiento, apoyo emocional, información sobre recursos, ayudas, prestaciones, etc.
- Necesidad de adquisición, recuperación o fortalecimiento de habilidades básicas para la vida diaria.
- Necesidad de entrenamiento en habilidades de convivencia, comunicación y afrontamiento de la patología en la familia.
- Necesidad de atención especial al cuidador, para reducir la carga y el estrés derivado del cuidado de la persona con discapacidad.

**Objetivo general:** fomentar el bienestar psicosocial y la inclusión de las personas afectadas por la Neuropatía Óptica Hereditaria de Leber, y sus familias con las finalidades de mejorar sus condiciones de autonomía personal y de salud general.

#### **Objetivos específicos:**

- El objetivo específico 1 es *acoger y apoyar, así como detectar y analizar necesidades para facilitar, de forma presencial o telemática, a las personas afectadas de la neuropatía óptica hereditaria de Leber y a sus familiares, el acceso a toda la información y recursos existentes.* Teniendo como resultado esperado que la persona demandante reduzca su incertidumbre, al ser identificadas sus necesidades y darles respuestas. Además de sentirse acogida por una asociación de referencia. Se espera un cambio en la persona: un antes

y un después de contactar.

- El objetivo específico 2 es *ofrecer un espacio de intervención que promueva el bienestar psicosocial, facilitando la adaptación al proceso de cambio que supone la patología, minimizando el impacto emocional y maximizando el uso de los propios recursos personales, ya sea a nivel individual o grupal, personal o familiar*. Teniendo como resultado esperado que el bienestar emocional de la persona que recibe atención psicológica aumentará, a través de la intervención y prevención en salud mental.
- El objetivo específico 3 es *aumentar el conocimiento, la ayuda mutua y la cohesión grupal de las personas afectadas por la neuropatía óptica hereditaria de Leber y sus familiares*. Teniendo como resultado esperado que la persona participante en el GAM obtendrá beneficios como la emisión y recepción de información, intercambio de experiencias, reciprocidad del apoyo emocional y cohesión grupal, así como reducción y/o eliminación del aislamiento y la soledad. Además, conseguirá reducir los efectos negativos de la dispersión geográfica, el aislamiento y la soledad propios del padecimiento de una Enfermedad Rara. Creándose redes de apoyo y fortaleciendo el colectivo.

### **Perfil y Nº Beneficiarios**

Personas con discapacidad sensorial, familiares y personas cuidadoras.

Personas cuidadoras y familiares: 262

Personas afectadas: 83

### **Actividades**

A través de un trato personalizado se busca la mejor forma de colaborar y establecer una respuesta concreta y adecuada para canalizar el apoyo necesario a la persona afectada por la Neuropatía Óptica Hereditaria de Leber y a sus familias. Dicho Servicio de Atención Psicológica es necesaria para el aumento y el fomento de la calidad de vida de personas y familias afectadas por una enfermedad rara.

- *Apoyo psicológico: sesiones psicológicas programadas, apoyo emocional en momento puntual y atención en crisis momentánea.*

Se divide en (a) sesiones psicológicas programadas, (b) apoyo emocional puntual y (c) atención en crisis momentánea.

- a. El desarrollo de las sesiones programadas se ha llevado a cabo de manera presencial y telemática, a través del siguiente procedimiento:
  1. Elaboración de ficha y entrevista sobre su situación actual y las cuestiones que han motivado la necesidad del servicio.
  2. Pase de tests psicológicos para evaluar las áreas más afectadas.
  3. Diseño del plan de trabajo y sesiones a establecer. Tareas entre sesiones.
  4. Pase de retests tras las sesiones programadas para conocer las áreas en la que ha mejorado.
  5. Cierre del caso.

- b. El apoyo emocional puntual, definido como malestar psicológico leve en un período determinado y medianamente gestionable para la persona.
- c. La atención en crisis momentánea, definida como malestar psicológico grave en un momento concreto y difícil de gestionar para la persona.

## INDICADORES DE EVALUACIÓN

Para comprobar que los resultados de las actividades y, con ello, los objetivos se han alcanzado, se utilizan los siguientes indicadores:

- Nº de demandas de información y asesoramiento desde el SIO, y de demandas atendidas desde el SAP.
- Nº de personas atendidas desde el SIO y el SAP.
- Elaboración del informe anual sobre necesidades de las personas atendidas en Andalucía.
- Valoración de los/as usuarios/as del grado de mejora de su bienestar biopsicosocial.
- Nº de GAM.
- Nº de asistentes a GAM.
- Nº de participantes en el programa de acompañamiento psicosocial.
- Valoración de los/as usuarios/as del grado en el que las dimensiones de conocimiento, ayuda mutua y cohesión grupal han aumentado.
- Nº de documentos divulgativos y de apoyo a personas afectadas, familiares y profesionales.

La finalidad de la evaluación es medir el grado en el que los objetivos se han alcanzado, el nivel de participación y satisfacción de la población objetivo, la eficiencia obtenida en el desarrollo del programa, que dificultades ha aparecido y como se han superado.

- o Metodología para la evaluación

- Herramientas de sistematización de datos para el registro de las intervenciones y sus resultados. Permitirán análisis que interrelaciones diversas variables y de los que se puedan derivar informes y estudios.

- Cuestionarios de satisfacción a las personas beneficiarias
- Revisión de indicadores

- o Momentos de la evaluación:

- A final del proyecto: a través de las técnicas comentadas anteriormente.
- Intermedia: a través del feedback de las personas

destinatarias. Personal encargado de la evaluación:

trabajadora social y psicóloga.

## Cronograma

Del 01 de junio del 2021 al 01 de junio del 2022. 12 meses.

## Metodología

Se implementa una metodología concordante con los recursos que dispone la entidad y con las necesidades trasladadas por las personas que conviven con NOHL.

La metodología del proyecto se basa en la coherencia entre los objetivos y las actividades diseñadas para su consecución y, de esta manera, obtener los resultados deseados.

### **Optimización y Eficiencia de los recursos humanos y materiales necesarios para la ejecución y desarrollo de actuaciones.**

Para la ejecución y desarrollo de las actuaciones del programa Atención psicosocial se precisa de una profesional de la psicología especializada en Enfermedades Raras, con experiencia en baja visión, y una profesional del trabajo social, con experiencia en baja visión. También se precisan materiales de papelería, como las pruebas psicológicas, y el poder obtener en formato físico los documentos elaborados por las profesionales de carácter divulgativo, de apoyo y psicosocial.

Es imprescindible la figura de la **Psicóloga** especializada en enfermedades poco frecuentes en el programa "Punto de Partida", ya que sabrá identificar los problemas que pueden surgir en cada uno de los ámbitos en los que se desenvuelven tanto las personas afectadas como su familia y llevará a cabo una intervención a través de recursos específicos que le ayuden a paliar aquellos.

La psicóloga tendrá un contacto directo tanto con las personas afectadas como con sus familiares, que se establecerá a través de entrevistas o citas presenciales, individuales o grupales, dependiendo de la modalidad conveniente en cada caso. Pero también estas comunicaciones se podrán realizar vía telefónica u on-line, a través de los distintos medios informáticos que en la actualidad existen (Skype, Hangouts, videoconferencias, etc.), resolviendo así el posible problema que se pudiera plantear con respecto a la dispersión de los miembros de la entidad.

Desde la primera toma de contacto se permitirá a la persona afectada y a su familia estar informada de la importancia y el interés que tiene su intervención. Así se podrá mantener un contacto continuado para poder intervenir en los momentos que aquellos lo requieran.

Como se ha trasladado, la atención psicológica podrá ser tanto individualizada, como grupal, de manera que se puedan formar GAM's cuando así lo crea conveniente la psicóloga para mejorar situaciones de aislamiento social y fomentar el apoyo entre iguales.

La psicóloga también tendrá la tarea de evaluar las actuaciones que se lleven a cabo desde su ámbito en la entidad, con ello se conseguirá localizar aquellos aspectos que haya que mejorar con respecto a la atención a las personas afectadas y sus familias.

Es imprescindible la figura de la **Trabajadora Social** ya que es la responsable de varias tareas necesarias en su desarrollo y puesta en marcha. Estas tareas son entre otras:

- Asesorar e informar a las familias que se ponen en contacto con la asociación sobre todo lo relacionado con la NOHL.
- Seguir garantizando el buen funcionamiento de la entidad mediante el estudio de las necesidades de las personas con NOHL, la búsqueda de recursos y respuesta a esas demandas.
- Búsqueda de convocatorias y ayudas públicas y privadas para conseguir financiación para los programas de la entidad, consiguiendo un crecimiento cada vez mayor de ASANOL.

- Organizar actividades que darán mayor visibilidad a la entidad y sus integrantes, promoviendo la autodeterminación de éstos.
- Transversalmente, la trabajadora social fomentará la participación de las personas miembro de la entidad en las actuaciones que se lleven a cabo para el crecimiento y buen desarrollo de la propia entidad.

Ambas profesionales se coordinan para trabajar conjuntamente en la promoción de la autonomía personal y en el fomento del bienestar psicosocial de las personas afectadas y sus familiares. El equipo técnico que formen estas profesionales asesorará a la Junta directiva de la entidad en los ámbitos en los que se les demande ese apoyo, junto con la coordinación de las personas voluntarias que participan en las actividades; a la vez que podrán establecer líneas de comunicación con profesionales de otras entidades en la búsqueda de apoyos para la mejor atención del colectivo al que atienden.

La entidad cuenta con recursos humanos, materiales e instalaciones.

*a. Recursos Humanos:*

-Diplomada en Trabajo Social: experiencia mínima de más de 7 años en el ámbito de la baja visión y discapacidad, vinculada a la entidad desde el año 2018.

-Licenciada en Psicología y Máster en Intervención Psicológica Integral en Enfermedades Poco Frecuentes (FEDER y Universidad de Sevilla). Experiencia mínima de cuatro años en el ámbito de la baja visión, discapacidad y enfermedades raras.

El principal motor de ASANOL son sus voluntarios/as que gestionan la entidad, de esta forma, los proyectos que responden a las necesidades de las personas afectadas y sus familias se enmarcan bajo una entidad potente en RRHH.

*b. Recursos materiales:*

Dos ordenadores, una impresora, dos teléfonos móviles, una página web, tres cuentas en redes sociales (dos en Facebook y una en Twitter) y cuatro cuentas de correo electrónico, así como material de publicidad (dípticos, roll up, etc.)

*c. Instalaciones:*

-Espacio cedido por la ONCE, sede C/ Resolana, nº 30 (41009, Sevilla): capacitado de mesa, sillas, ordenador, impresora y mueble de almacenaje, junto con el mantenimiento de electricidad, agua y luz.

-Espacio cedido por El Centro Cívico San Julián, sede C/San Hermenegildo, nº 3 (41003, Sevilla): espacio capacitado de mesa y sillas, mueble de almacenaje, internet, salas y aulas multiusos, junto con el mantenimiento de electricidad, agua y luz.

Los dos espacios cedidos se encuentran en Sevilla y cercanos entre sí. Ambos adaptados para personas con diversidad funcional; el edificio de la ONCE tiene ascensores para subir a las diferentes plantas y el centro cívico se encuentra en planta baja con entrada adaptada.

El contacto con otras entidades de enfermedades raras y discapacidad es fundamental para garantizar la sostenibilidad y viabilidad: FEDER, CREER y Acción Visión España, apoyarán en la gestión del Programa mediante formación y coordinación multidisciplinar.

**Presupuesto:**

Gasto de personal por Psicóloga y Trabajadora Social: Profesionales imprescindibles para el diseño, desarrollo y coordinación del Proyecto “**Late con Asanol, sandias sin pepitas**”. Cada una tendrá una jornada laboral de 20 horas semanales, durante un periodo de contratación

de 12 meses.

### **Plan de difusión**

Se dará difusión al programa para captar a la población diana e informar a los socios que ya participaban en el programa de la continuidad del mismo. Se realizará trípticos y carteles con información del servicio y lo haremos llegar a las distintas asociaciones de pacientes, federaciones, hospitales de referencia y a nuestros asociados. También se publicarán en nuestras redes sociales, Facebook, Twitter e Instagram y en nuestra página web. Así si fuera necesario llamaríamos a todos los socios para informar sobre la continuidad del servicio.

