



COMPARTIR LA DISTONÍA

Grupos de Ayuda Mutua

Qué es la Distonía

La distonía es un **trastorno del movimiento** que cursa con contracciones musculares involuntarias, que provocan movimientos y posturas anormales de torsión que causan dolor y deformidad articular. Suele empeorar con el cansancio y el estrés y mejora con diversos trucos sensitivos, con la relajación y durante el sueño.

Puede afectar a una parte del cuerpo (**distonía focal**), a varias (**distonía segmentaria**) o al cuerpo entero (**distonía generalizada**), aparecer en la infancia o en la edad adulta y presentar una gran variabilidad de síntomas, lo que hace que sea un colectivo de afectados muy complejo.

La distonía está considerada una enfermedad rara, aunque cada vez lo es menos (en España afecta a más de **20.000 personas**, según la SEN pero es una gran desconocida.

¿Cuál es la misión de ALDE?

La misión de ALDE es ofrecer un lugar de encuentro, información, orientación y ayuda a las personas afectadas de distonía y a sus familias, para procurar su bienestar, mejorar su calidad de vida y favorecer su integración social en igualdad de oportunidades y de género, en un entorno sostenible.

Para cumplir su misión ALDE presta a sus socios y usuarios de todo el territorio español, una serie de servicios en el ámbito socio-sanitario, emocional, jurídico y familiar a través del Servicio de Información y Orientación atendido por una trabajadora social y también contamos con un Comité Científico Asesor formados por profesionales expertos en Distonía.



Fundamentación

En ALDE, atendemos día a día mediante el Servicio de Información y Orientación de la entidad a muchas personas, afectados de distonía y familiares o cuidadores de los mismos, y hemos detectado a través de estas intervenciones la necesidad de las personas afectadas de distonía y sus familiares, de expresar el momento por el que están pasando y conocer a otras personas que se encuentren en una situación similar a la suya.

Los sentimientos de soledad e incompreensión están presentes en muchos de los pacientes y familiares a los que atendemos en algún momento de la enfermedad.

El Proyecto *Compartir la distonía*, supondrá una mejora de la calidad de vida de las personas, puesto que favorecerá el sentimiento de pertenencia.

Además, las personas con sus cualidades personales y vivencias particulares, tienen la capacidad no solo de ayudar a los demás sino también de algún modo, de ayudarse a sí mismas.

El proyecto supondría además, una ayuda adicional que puede subsanar las carencias de los servicios institucionales, generando así relaciones de ayuda mutua bidireccionales.



Descripción del proyecto

Compartir la distonía es un proyecto que tiene como objetivo principal mejorar la calidad de vida de las personas con distonía a través de la creación de **Grupos de Ayuda Mutua para pacientes y sus familiares**.

Estos grupos están guiados por la trabajadora social de la entidad y se presentan como un recurso complementario al Servicio de Información y Orientación, donde los pacientes y familiares pueden **compartir su experiencia y conocer la de otras personas**.

Objetivos específicos:

Implementando este recurso perseguimos los siguientes objetivos específicos:

- 1) Romper con el aislamiento que algunas personas diagnosticadas de Distonía
- 2) Crear un espacio seguro para afectados y familiares en el que poder expresarse escuchar y ser escuchados
- 3) Enriquecerse conociendo otras experiencias y puntos de vista.

Para llevar a cabo estos Grupos de Ayuda Mutua, pretendemos ajustarnos a las necesidades que hemos detectado previamente en el Servicio de Información y Orientación de la Asociación, guiando la temática de cada sesión en función de las mismas. Algunas de las temáticas que se abordaran en las sesiones son: el día a día con distonía, duelo, comunicación y gestión emocional.

No obstante, si durante las sesiones se expresa o detecta la necesidad de tratar otros temas se tendrán en cuenta para ajustarnos lo máximo posible a los intereses de los participantes.

Los GAM se dividirán en dos grandes grupos de beneficiarios: **personas afectadas y familiares o cuidadores de personas con distonía.**

Los Grupos de Ayuda Mutua se llevarán a cabo de manera **on-line** para conseguir así llegar a todas aquellas personas que estén en del territorio español, y la **duración de cada sesión será aproximadamente de 1 hora y 30 minutos.**

Los GAM están sujetos a normas de funcionamiento que mandaremos a aquellas personas interesadas como: la confidencialidad, respeto, puntualidad...

Actividades del proyecto

Las sesiones de los Grupos de Ayuda Mutua de pacientes y/o familiares se desarrollarán una vez al mes (en los meses de marzo a julio). Las fechas se lanzarán específicamente en el mes de marzo.

Las temáticas abordadas en ambos grupos: Grupo de Pacientes y Grupo de familiares y/o cuidadores, si bien, son las mismas, el enfoque que se le dará en los Grupos de Ayuda Mutua, se adaptará a las diferentes realidades que pueden tener un paciente y un familiar o cuidador.

Actividades de sensibilización de los Grupos de Ayuda Mutua

- 1) Crear material de divulgación de los Grupos de Ayuda Mutua.
- 2) Divulgar los Grupos de Ayuda Mutua a través de correo (base de datos socios ALDE), redes sociales y página web.

- 3) Crear dos grupos: familiares y afectados.
- 4) Enviar recordatorios e información necesaria de cada sesión.

Actividades de desarrollo de los Grupos de Ayuda Mutua

- 1) Ejecución de los Grupos de Ayuda Mutua: 5 sesiones para cada grupo.
- 2) Elaborar y enviar encuesta de satisfacción a los participantes.
- 3) Realizar un informe final con los resultados de la encuesta para mejorar el recurso.

Programación de las actividades

- Actividades de sensibilización de los Grupos de Ayuda Mutua

Actividad	Fecha realización
Crear material de divulgación de los GAM	Marzo 2023
Divulgar los GAM	Marzo 2023
Crear dos grupos: afectados y familiares/cuidadores	Marzo 2023
Enviar recordatorios e información necesaria para realizar los GAM	Marzo 2023

- Actividades de desarrollo de los Grupos de Ayuda Mutua

Actividad	Fecha de realización
Ejecutar los GAM	Marzo a Julio 2023
Sesión 1: Conocernos	Marzo de 2023
Sesión 2: Vivir con distonía o con un familiar con distonía	Abril de 2023
Sesión 3: Duelo	Mayo de 2023
Sesión 4: Comunicación	Junio de 2023
Sesión 5: Gestión Emocional	Julio de 2023
Realizar y enviar encuesta de satisfacción	Semana del 10 al 14 de julio de 2023
Realizar un informe final con los resultados de la encuesta para mejorar el recurso.	Semana del 10 al 14 de julio de 2023

*Todas las sesiones se realizarán de 17.00 a 18.30 horas.