

Un granito de arena online en nombre de mi hijo David (afectado de Síndrome de Lowe): **La Red Social APTIC**

Cuando a mi hijo David (7 años) le diagnosticaron Síndrome de Lowe se me vino el mundo encima. El “guión” de mi vida, y la de mi esposa Lina y mi hija Laura se vio sacudido, y nada, o casi nada, de lo que habíamos preparado (bendita inocencia) parecía tener sentido.

Hace poco leí un artículo de Trueba que decía que los padres de los niños con enfermedades crónicas/raras pensábamos que las actividades de nuestros hijos serían: fútbol, música y natación y acababan siendo logopedia, psicomotricidad y estimulación y eso te hacía ver la vida desde una perspectiva que antes “sabíamos” pero no “sentíamos” que pudiera existir.

Un día en una reunión familiar y ante la pregunta: ¿Y que podemos hacer? Mi abuela me dijo: “quererlo mucho” y eso tan simple, claro y diáfano tenía su sentido hace unos años; pero ahora se puede ir un poco más allá. Se puede avanzar de muchas maneras: formando parte de asociaciones como AIRG, ASLE (Asociación Española Síndrome de Lowe, o FEDER) colaborando con los profesionales, ayudando a otras familias, defendiendo los derechos de los pequeños ante la Administración, y/o aportando competencias profesionales para contribuir a mejorar el conocimiento y manejo de las enfermedades, y eso es lo que empezamos a hacer hace un par de años.



En mi caso la casualidad hizo que yo que me dedicaba a temas de Salud e Internet en un grupo de investigación de la UOC, encontrase una manera de aportar algo, de ayudar, de construir relaciones y compartir conocimientos para el cuidado tanto de David como de cualquier otro niño/a; y por suerte aquella idea inicial ya es una realidad, gracias a l’Espai d’Associacions del Hospital St.Joan de Déu y por ende de todo el Hospital. Así entre varios investigadores (Eulalia, Beni, Noemí) e informáticos(Carlos, Gerardo, David) **construimos una Red Social Online que está a disposición de todos vosotros!**

La red social APTIC “Asociaciones de Pacientes y TIC” (<http://www.redsocialaptic.org>) está dirigida a prestar servicios a asociaciones de pacientes, profesionales y familiares de enfermos pediátricos. **Se trata de una red totalmente gratuita (sin publicidad de ningún tipo), diseñada por el grupo de investigación PSINET de la Universitat Oberta de Catalunya, en colaboración con el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, la Fundació TicSalut de la Generalitat de Catalunya y la Fundació eSalut, y el apoyo del Center for Global eHealth Innovation de Toronto (Canadá).**

La red social APTIC “Asociaciones de Pacientes y TIC” está dirigida a prestar servicios a asociaciones de pacientes, profesionales y familiares de enfermos pediátricos.

APTIC no es una plataforma abierta a la que pueda acceder cualquier persona, sino que por su objetivo está dirigido a unos usuarios muy concretos. Para poder adherirse a la misma es necesario cumplimentar un cuestionario con el perfil de cada usuario. Este aspecto asegura a nuestra dinamizadora Begoña Nafría que todas las personas que acceden a la misma se corresponden con el perfil y que no hay otro interés que el de compartir (y en caso contrario la persona es expulsada del grupo)

La dinamización que realiza Begoña, tiene por objetivo acompañar, asesorar y reconducir (en caso necesario) el funcionamiento de la plataforma. La dinamizadora gestiona la creación de nuevas comunidades (se pueden crear comunidades específicas para cada Asociación) y ayuda a los nuevos usuarios a dar sus primeros pasos, para que aprovechen al máximo el caudal de recursos y conocimiento que ya están compartidos en la red.

La dinamización de APTIC permite ofrecer el apoyo continuo y los recursos que los miembros de la red puedan necesitar, potenciando el desarrollo de inteligencia colectiva en un marco de trabajo colaborativo orientado hacia un fin común: que los usuarios también vean satisfechos sus

finés personales en el manejo de la enfermedad y/o condición crónica. APTIC incorpora una evolución desde las redes sociales hacia comunidades de práctica online dinamizadas, constituida tanto por miembros de asociaciones, como por familiares y profesionales.

La Red Social APTIC tiene un triple objetivo. El principal es contribuir a **la mejora de la calidad de vida de usuarios**, favoreciendo compartir tanto conocimientos e información como vivencias emocionales. El segundo es constituirse como un **repositorio de conocimiento y punto de encuentro para distintos profesionales**, que a su vez actúan como prescriptores de la red y de los recursos que encuentran en APTIC entre los usuarios que atienden. Y el tercero es la propia **evaluación de la red social con fines de investigación**; esto es, evaluar el efecto de la participación de los usuarios en relación a distintas variables psicológicas como: la percepción de calidad de vida, percepción de autoeficacia, empoderamiento y percepción de apoyo social entre otras.

Cualquier persona interesada en acceder puede enviar una petición via e-mail, a la dirección dinamizadora@redsociaaptic.org indicando el interés en acceder



a la red social APTIC. Con posterioridad se recibirá el link para cumplimentar un cuestionario básico de acceso, en el que se solicita mediante cinco preguntas el interés por participar en la comunidad. Una vez cumplimentado, se autoriza el acceso, proporcionando las claves para hacer uso de la plataforma: usuario y contraseña.

¡Te esperamos en APTIC!

PSINET
 (Grupo de Investigación Psicología de la Salud y Red de la Universitat Oberta de Catalunya)
http://in3.uoc.edu/opencms/opencms/webs/grups_de_recerca/psinet/ES/

La dinamización de APTIC permite ofrecer el apoyo continuo y los recursos que los miembros de la red puedan necesitar.