

III. ESTRATEGIAS TRANSVERSALES

III. ESTRATEGIAS TRANSVERSALES

1. LA IMPORTANCIA DE LA RED DE APOYO SOCIAL (RAS) EN SALUD

Una de las estrategias transversales, que contempla la Estrategia Al Lado es la Red Apoyo Social, que si bien, contribuye a definir las necesidades, tiene, además, un valor terapéutico y pronóstico, de forma que, según el desarrollo de la RAS, en cada caso, se podrá proponer éste o aquel tratamiento, y el pronóstico será mejor o peor según el nivel de apoyo que la red pueda aportar.

Por lo tanto, conocer la red y sus posibilidades será un instrumento básico para modular la intervención. La RAS se configura como un sistema de

relaciones personales naturales y de servicios organizados, en la que confluyen los distintos entornos sociales de los menores.

Para tener una visión clara de las diversas modalidades que conforman la red de apoyo, se verá a continuación el recorrido que puede realizar un menor y su familia ante una situación que compromete su salud, en general y ante un nivel de adversidad determinado. Se van a diferenciar dos tipos de fuentes de apoyo: naturales y organizadas:

A. Naturales

- La persona afectada: Cómo asume el proceso
- Familia –hogar:
 - La convivencia o convivencia vinculada al parentesco
 - Situaciones distintas de convivencia
- Entorno próximo:
 - Familia básica y ampliada
 - Personas cuidadoras

- Amistades
- Vecindario
- Compañeras/os de trabajo, estudio

B. Organizadas

- Asociaciones de salud:
 - Grupos de Ayuda Mutua
 - Actividades de Ayuda Mutua
 - Otras actuaciones
- Sistema de Servicios Públicos:
 - Sistema Sanitario
 - Servicios Sociales
 - Educación
 - Otros Servicios Públicos.

A. Fuentes de apoyos naturales

En primer lugar se debe considerar las capacidades básicas de la persona, constituido por sus habilidades y potencialidades. Cuando la persona afectada es un menor su adaptación se complica, y exigirá diferenciarse por tramos de edad.

Ello no quiere decir que no sea posible, sino que debemos adecuarnos y capacitarnos en técnicas de comunicación con la infancia y adolescencia.

De este modo ante los primeros síntomas o la noticia de que padece una enfermedad grave, el menor comenzará, inevitablemente, un proceso que le hará entender, a su medida, la nueva situación.

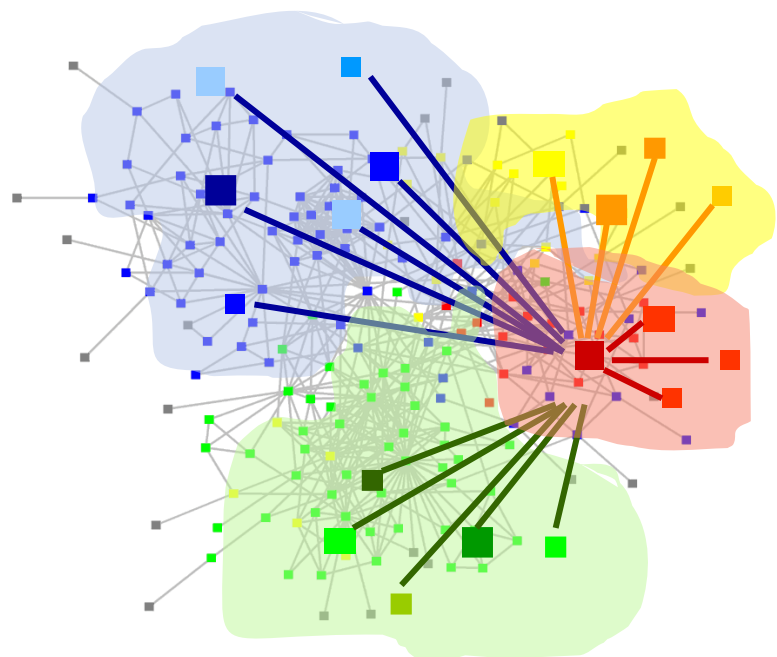
En este nivel entra en funcionamiento la percepción que se tenga de la propia enfermedad y se irán gestando los cimientos para el afrontamiento de la misma. Por ello, insistimos en la importancia de la comunicación con el menor y su familia.

De cómo se realice el proceso de adaptación en el núcleo de la propia intimidad y cómo se trabaje desde los apoyos (de padres, hermanos....) determinará, en buena proporción, las actitudes de afrontamiento para toda la evolución.

Naturalmente, insistimos en que no es lo mismo el nivel de comprensión y abstracción que tiene un niño, en sus diferentes edades, y un adolescente. Lo que conduce a distintos grados de incertidumbre, que hay que valorar.



Representación de la Red de Ayuda en Salud



En un segundo nivel, inmediato, se sitúa la familia conviviente y más cercana por lazos de proximidad familiar, con una amplia diversidad en el compromiso e implicación a la hora de compartir cuidados y apoyos (padres, hermanos, abuelos... o quien asuma estos roles).

En este nivel, como se evidencia claramente en las modalidades de biográficos, suelen existir brechas importantes. De nuevo, se destaca que una buena orientación, si no existen disfunciones básicas en la familia, puede evitar la desestructuración y fraguar una colaboración positiva.

Hay que considerar, que en términos de apoyo, el nivel de instrucción de la familia no garantiza, por sí solo, los grados óptimos de ayuda, pudiéndonos encontrar situaciones donde familias con un bajo nivel cultural presentan una red de apoyo muy favorable, y al contrario.

En un tercer nivel se ubica el entorno natural próximo, en él se incluyen los

miembros de la red familiar que no conviven con el menor, los amigos, compañeros de colegio, el vecindario y personas allegadas.

Precisamente, en adversidades que limitan la movilidad del menor, el cómo se propicie y se organicen las visitas de los amigos y se programen actividades a compartir, ante tendrá efecto en su proceso de recuperación.

Ante cualquier adversidad es preciso informar y explicar la enfermedad a las personas cercanas para poder implicarlas en la red de apoyo. En ocasiones, la unidad de convivencia son los compañeros, como ocurre en situaciones de internado e institucionalización.

Estos tres niveles comprenden la ayuda o apoyo natural que tradicionalmente han respondido ante una situación emergente o grave que afecte a la salud.

B. Apoyos organizados:

En este nivel, se sitúan las asociaciones de ayuda mutua, constituidas por personas y familiares afectados por un problema de salud que ha implicado a sus menores, que se configuran como un entorno de acogida, donde suele reorientarse la conceptualización del problema, se evalúa la respuesta y se negocian multitud de incertidumbres.

Esto se realiza a través de las actividades que ofertan las asociaciones como parte integrante de las redes sociales de las personas afectadas y sus familiares, que junto a

la función de dar información y apoyo emocional, como un primer nivel de actividades de ayuda mutua, cumplen otras funciones como la reivindicación y la búsqueda de mejoras en la atención de los planes y programas (línea participativa).

El último nivel de la red de ayuda lo conforma el sistema de servicios públicos, en el que se incluyen los sectores implicados como salud, igualdad y bienestar social, educación, gobiernos locales y otros.

Aunque, como se verá más adelante, todas las alianzas posibles serán necesarias para fortalecer la red de ayuda en salud. Es importante considerar la influencia que la concreción de la RAS tiene no solo en la evolución de la enfermedad, sino en la forma de vivirla y orientarla, sabiendo también que la evolución patográfica y la biográfica interactúan entre sí.

Al Lado del menor se centra en articular y afianzar la relación entre los servicios

de salud, tanto del nivel de atención primaria como hospitalaria, y las asociaciones, en función de ofertar el mejor apoyo, ahora ya podemos decir “organizado”, a los menores y familiares afectados por la enfermedad que les ocasiona la adversidad.

En este sentido, el proyecto, básicamente, pretende ser un instrumento que facilite el proceso de construcción de la RAS en cada situación.

RqR... Recopilar y Resaltar

TENIENDO EN CUENTA LA RED DE APOYO SOCIAL

Desde el punto de vista de la Estrategia Al Lado cualquier intervención que se realice a lo largo del itinerario desde la noticia hasta la resolución del duelo deberá de ir precedida del conocimiento más extenso posible de la red de apoyo de la persona menor afectada y de su familia.

IMPORTANTE RECABAR INFORMACIÓN

Al respecto debe considerarse que son los profesionales de atención primaria de salud los que por su ubicación conocen al menor y a su familia. No solo los facultativos/as de familia y pediatría; especialmente la enfermería gestora de casos y el trabajo social.

El contacto entre atención hospitalaria y primaria no debe establecerse solo para transmitir información, si no en la dirección contraria, para obtenerla.

EXPLORAR LA RED A MODO DE CÓDIGO DE BARRAS

Los profesionales que interactúan con la persona menor afectada y su familia, deberán tener claro y presente todos los niveles que constituyen la red de apoyo social: naturales y organizados.

De este modo tendremos que tener una idea más aproximada de cómo es y piensa el menor, cómo vive su problema. Cómo son y cómo lo están viviendo sus padres, qué piensan sus hermanos, qué sienten sus abuelos. Deben tener una idea de cómo sus amistades se implican en el problema, sus compañeros de trabajo....

Respecto a los recursos organizados los profesionales y los padres deberán conocer sus referencias y sus posibilidades, propiciando la continuidad de la atención, incluso la coordinación con el domicilio y otros ámbitos, especialmente con el educativo, facilitando la toma de decisiones por parte de los afectados.

TENIENDO EN CUENTA EL IMPACTO EN LA EVOLUCIÓN Y EL PRONÓSTICO

El trabajo que se realiza a través de una red de apoyo social identificada, incrementa la calidad de la atención y mejora el pronóstico.

Las redes muy limitadas y deficitarias, (a veces inexistentes incluso negativas, como son las familias desestructuradas, los niños institucionalizados, la incidencia del maltrato infantil, la depresión y la soledad del menor) son indicadores de la necesidad de priorización y compensación en su atención y seguimiento.

2. TRABAJAR EN CLAVE DE RECUPERACIÓN

Para facilitar el seguimiento del tema de recuperación se aporta el siguiente índice:

A. Concepto

B. Apoyos para el camino de la recuperación

- a) Derechos del niño/a y responsabilidad parental
- b) Etapas de la recuperación
- c) Activos en salud y resiliencia

C. Escenario

- a) Rol del Menor
- b) Rol de la Familia
- c) Desarrollo positivo en adolescentes
- d) Rol de los Servicios
- e) Rol de los profesionales

D. Instrumentos (Anexo 3)

- a) Estrella Recuperación
- b) Como cambiar las cosas que no van bien: Escalera del cambio
- c) Plan de acción para el bienestar

A. Concepto

El término recuperación, “recovery” en inglés, es difícil de delimitar, ya que no existe una definición universal aceptada. En la literatura se aborda el concepto de recuperación como “modelo”, “filosofía”, “paradigma”, “movimiento”, “visión” o “enfoque”. Sin embargo, sí existe un amplio consenso en que la definición estaría en torno a lo dicho por uno de los fundadores intelectuales del movimiento de la recuperación, William Anthony.

Al nacer esta perspectiva en el ámbito de salud mental, se podría adaptar esta definición al entorno de los menores con enfermedades crónicas de la siguiente manera:

“La recuperación es un proceso único, hondamente personal, de cambio de actitudes, valores, sentimientos, metas, habilidades y roles de una persona. Es una manera de vivir una vida satisfactoria, con esperanza y aportaciones, incluso con las limitaciones causadas por la enfermedad.

La recuperación implica desarrollar un nuevo sentido y propósito en la vida, a la vez que la persona crece más allá de los efectos adversos de la enfermedad o discapacidad”. Por tanto, una persona puede recuperar su vida (recuperación social) sin necesariamente recuperarse de su enfermedad (recuperación clínica)

El paradigma de la recuperación se aleja de la patología, de la enfermedad

y de los síntomas y se acerca a la salud, a la fortaleza y al bienestar, y las relaciones de ayuda entre profesionales y pacientes se alejan del formato experto – paciente.

Por esta razón, los servicios basados en la recuperación se apoyan en las cualidades personales de profesionales, al mismo tiempo que en su formación académica, y cultivan habilidades como la esperanza, creatividad, cuidados, empatía, realismo y resiliencia.

Este movimiento destaca la importancia del lenguaje, las historias que se construyen y su significado, por su importancia como mediadores del proceso de recuperación.

Las personas no se recuperan solas, por lo que la recuperación está estrechamente relacionada con los procesos de interacción social y la capacidad de disfrutar de un rol social en el medio comunitario.

El apoyo entre iguales, ayuda mutua, es fundamental para avanzar en el proceso de la recuperación, al igual que el apoyo de la familia y otras personas allegadas.

Al ser un proceso profundamente personal, la recuperación será posible en la medida en que la persona vaya retomando el hacerse cargo de la realidad en que vive.

Las prácticas profesionales orientadas a la recuperación tratan de mantener la calidad de vida, haciendo hincapié en la capacidad de una persona a tener esperanza y desarrollar una vida con sentido para ella misma, según sus metas y ambiciones.

Este enfoque parte de la base de que se obtendrán mejores resultados si las personas sienten que las decisiones sobre su tratamiento se realizan de acuerdo a sus ideas culturales y valores personales.

El enfoque de recuperación se centra en el bienestar y la resistencia a la adversidad, y alienta a las personas a participar activamente en su propio proceso de autocuidado, lo que permite que ellas mismas definan sus objetivos vitales y de tratamiento farmacológico, psicológico y social.

Para ello los componentes claves que van a permitir esta adaptación y el acceso a una vida significativa son:

- Encontrar esperanza y mantenerla (R)
- Establecer una identidad positiva
- Construir una vida con sentido, entender la enfermedad
- Asumir responsabilidad

De esta forma el concepto de recuperación toma como protagonista a la persona afectada, al menor en nuestro caso; traslada las actitudes a conseguir por las personas del entorno próximo; señala el posicionamiento más adecuado para el profesional y trata de definir el estilo de los servicios que trabajan en clave de recuperación.

Todo el desarrollo del tema se centra en la aplicación cotidiana de este concepto, para todos los actores implicados.

B. Apoyos para el camino de la recuperación

La recuperación es un enfoque que debe impregnar el estilo de relación de los profesionales con el niño y su familia, desde el momento que entra en contacto con el sistema sanitario. Tiene que ver con la relación terapéutica que se establece con ellos, la transparencia en la información, la transmisión de esperanza a pesar de la mala noticia, etc.

En la perspectiva de la recuperación, la persona atendida es protagonista y eje de las intervenciones. Desde este enfoque las actuaciones siempre tienen que orientarse al interés de la persona afectada, tener en cuenta sus elecciones y facilitar que tome así el control de un camino cuyo objetivo es la incorporación a una vida integrada en la comunidad.

Pero este camino es complejo y difícil, especialmente cuando la persona afectada es menor, que empieza con entender la enfermedad, y conocer el sistema sanitario, para llegar a la adaptación a la adversidad.

Además, los niños enfermos o discapacitados tienen que superar las mismas tareas evolutivas que los niños sanos, pero para los primeros es mucho más complicado debido a la influencia de los aspectos fisiológicos de la propia enfermedad, tratamiento, hospitalizaciones, limitaciones y alteraciones en las relaciones familiares en su vida.

En este sentido, además de atender las necesidades físicas y médicas del niño, los padres y profesionales deben hacer frente a sus necesidades emocionales, ayudando al niño tener un desarrollo

razonable dentro de las limitaciones impuestas por su condición.

Para ello es indispensable:

1) Explicar al menor lo que le pasa: la comunicación sincera y las explicaciones sencillas y adecuadas a la edad del niño son fundamentales para que se adapte a su enfermedad o discapacidad. Es importantísimo que el niño sepa que está enfermo y que necesitará ciertos cuidados.

2) Comprender los sentimientos del menor: los problemas de salud pueden generar en el niño sentimientos muy variados: angustia, tristeza, baja autoestima, miedo a la enfermedad, miedo a no volver al colegio e incluso miedo a morir.

Intente ver la enfermedad o las lesiones a través de los ojos de su hijo para poder entender cómo se siente.

3) Admitir sus emociones: en ocasiones los niños y niñas pueden llegar a enfadarse con sus padres porque estos no parecen entender lo mucho que les duele o por qué no son capaces de conseguir que se sienta bien inmediatamente. Si usted reconoce y acepta simplemente sus emociones, le podrá consolar haciéndole sentir que le comprende. Conseguido esto, ya puede intentar hacer algo que le ayude a sentirse mejor.

4) Acompañar la percepción de enfermedad del menor: ante una enfermedad crónica, grave o una discapacidad, el niño tiene una percepción permanente de ser diferente a los demás niños, especialmente cuando existe una

pérdida de funciones corporales (falta de fuerza muscular, dificultades de movilidad, falta de visión o audición, etc.).

5) Preparar al menor para las pruebas y tratamientos médicos: es importante

preparar al niño para cualquier procedimiento, explicándole las molestias que le puede causar. No lo haga con demasiada anticipación, ya que puede generarle más ansiedad.

Recuerde:

- Cuando hable con su hijo/a ofrézcale respuestas claras y sinceras.
- Busque un momento en el que el niño/a se sienta cómodo y seguro.
- Prepare la información, con explicaciones sencillas a las posibles preguntas.
- Háblele despacio, dejando que el niño/a asimile la información.
- Observe sus reacciones y pregúntele sobre sus miedos y sentimientos.
- Céntrese en el presente y en lo que se va a hacer ahora.
- Amplíe la información según el niño/a vaya preguntando.
- Practique la escucha activa, con comprensión, apoyo y acompañamiento.
- Hágale saber que comprende sus sentimientos y que permanecerá junto a él para apoyarle y escucharle. A veces no es necesario hablar mucho, los niños y niñas se calman si sienten que han sido escuchados y que sus padres les comprenden.
- A veces basta con decirle simplemente “ajá”, “ya entiendo”.
- Acepte los sentimientos de su hijo/a y hágale saber que entiende lo que siente.
- Estimule la expresión de los sentimientos de su hijo/a a través del juego, el dibujo o los cuentos.
- Reaccione constructivamente ante los arrebatos de su hijo/a. Si este se enoja o le echa la culpa de su enfermedad, intente buscar lo que realmente su hijo intenta comunicarle.
- Ayude a su hijo/a a crear expectativas realistas.
- Ayude a que su hijo/a desarrolle una perspectiva positiva, buscando juntos cosas concretas que puede hacer para sentirse mejor.
- Sea honesto con su hijo/a. No le mienta y evite decir cosas como “no te va a doler nada” si esa no es la realidad. Necesita sentirse seguro y si le miente no podrá confiar en usted.
- Ayúdele a confiar en los profesionales médicos.
- Anímele a formular sus propias preguntas cuando no entienda algo.
- Los niños y niñas pequeños necesitan menos detalles y suelen atender a los signos de enfermedad que son más visibles o llamativos.
- Los niños y niñas mayores hacen más preguntas y requieren más detalles. Conteste a sus preguntas de una manera sincera y tranquilizadora y muéstrese atento a sus sentimientos y preocupaciones.
- En el caso de adolescentes, intente comprobar la información que el menor ya tiene, ya que puede estar distorsionada.

SOBRE TODO ESCUCHE Y ACOMPAÑE

a) Derechos del niño y responsabilidad parental (El interés superior del menor)

Con respecto a la responsabilidad parental y la actitud hacia el niño, la Convención de los Derechos del Niño es el marco de referencia o la piedra angular, al reconocer al niño como sujeto de derechos, transformando el

concepto del pater familias del Derecho romano, que otorgaba plenos derechos a los progenitores, al de responsabilidad parental, según el cual los padres o tutores son “administradores” facilitadores de la autonomía en función de la madurez del niño.

Patria potestad	Responsabilidad parental (Arts. 3, 5, 12 y 18 CDN)	Actitud hacia el niño (Art. 5 CDN)
Derecho romano - Pater familias	Igualdad de derechos entre padres e hijos.	Reconocimiento de las necesidades propias y específicas de los niños y niñas.
Conjunto de poderes en cabeza de los padres sobre la persona menor de edad.	Relaciones de intercambio y no de subordinación.	Autonomía progresiva en el ejercicio de los derechos.
Poder ilimitado y arbitrario.	Complejo de derechos y obligaciones.	A mayor ámbito de autonomía, menor injerencia de los padres.
Características: relaciones de subordinación, obediencia, asimetría.	Fundamento: guía y protección de los niños.	Aumento gradual de la capacidad del niño de ejercer derechos y tomar decisiones.
Los padres tienen derecho a intervenir en la vida de sus hijos mientras estos no demuestren capacidad.	Objetivo: autonomía plena de los niños.	La regla es la capacidad de ejercicio, la incapacidad su excepción, que deben estar taxativamente regladas.
	Poderes de los padres limitados para promover la autonomía de los niños.	Proceso destinado a que el niño sea su propio portavoz.
	Balance entre la guía y conducción paternas y la capacidad evolutiva del niño.	

b) Etapas de recuperación

Para iniciar el proceso de recuperación es fundamental pasar por un proceso de adaptación, que constituye la base para iniciar el viaje hacia la recuperación, a dar un nuevo sentido a la vida y a un proyecto vital más allá de la enfermedad.

Cuando los padres reciben el diagnóstico de que su hijo padece una enfermedad crónica, una enfermedad grave o cualquier tipo de discapacidad, suelen sentir un gran impacto emocional, acompañado de un alto nivel de incertidumbre y angustia.

La manera en que se enfrentan a la situación, la **flexibilidad en el proceso de adaptación y los recursos que despliegan para afrontarlo** van a ser **fundamentales en la vivencia de la enfermedad o discapacidad del niño/a**.

En ocasiones el diagnóstico es rápido, pero en otras la familia y el niño han pasado por muchos especialistas y pruebas antes de saber exactamente qué es lo que le pasa.

Una vez diagnosticado el problema, tanto los padres como los niños pueden pasar por diferentes fases psicológicas en su proceso de adaptación:

1. Incertidumbre y desconcierto ante el diagnóstico: los padres intentan buscar información de cualquier fuente y esto en muchas ocasiones contribuye a generar más confusión y angustia.

Deben contar con profesionales de la salud que les informen de la enfermedad o discapacidad diagnosticada, y concretamente de

las consecuencias y el tratamiento en su hijo, con tiempo, y un lenguaje adaptado a su nivel de comprensión y situación emocional.

2. Negación: ante la dificultad de aceptar el diagnóstico aparece un sentimiento de negación, como un tiempo de respiro antes de aceptar la realidad. Es importante aceptar y respetar los sentimientos y capacidad de asimilación de los padres y el niño, sin intentar hacérselos cambiar a la fuerza.

3. Rabia: una vez superada la fase de negación, puede aparecer un sentimiento de rabia y frustración. Escucharla y canalizarla adecuadamente permitirá activar los recursos adecuados para afrontar la situación.

4. Tristeza: en esta fase aparece un estado de abatimiento, en el que se necesita un tiempo de aislamiento emocional para elaborar lo que está ocurriendo.

5. Adaptación: tras pasar por todas las fases anteriores, la familia se encuentra preparada para afrontar la situación y normalizar la vida cotidiana del niño.

Sobre este proceso de adaptación se construye el proceso de recuperación, que contempla además de la adaptación a la enfermedad la vuelta a la vida normal y ayudar a los demás.

Aunque la recuperación es una opción para todos, no es preciso que cada persona la asuma al mismo nivel, y del mismo modo. Se han descrito cinco etapas en el proceso de recuperación.

Estas etapas no deben interpretarse como una progresión lineal que todo el mundo debe recorrer. Es mejor verlas como aspectos de vinculación con el proceso de recuperación, ya que las personas pueden ser reticentes a implicarse en la recuperación, por la gravedad de los síntomas, experiencias

negativas con los servicios de salud o porque es difícil reconocer que se necesita el tipo de ayuda que se le está ofreciendo. Por ello es vital que los profesionales apoyen a estas personas para empezar su recorrido de recuperación.

Las cinco etapas de la recuperación son:

- **Desconcierto:** Un tiempo de retraimiento caracterizado profunda sensación de pérdida y falta de esperanza
- **Concienciación:** Darse cuenta que no todo está perdido y una vida plena es posible
- **Preparación:** hacer un inventario de las fortalezas y las debilidades respecto a la recuperación y empezar a trabajar en el desarrollo de habilidades de recuperación
- **Reconstrucción:** trabajar activamente para lograr una identidad positiva, fijar metas significativas y asumir el control pleno de la propia vida
- **Crecimiento:** vivir una vida con sentido, caracterizada por la autogestión de la enfermedad, la fuerza moral y un sentido positivo de uno mismo

Este proceso de crecimiento se acerca al concepto a las nuevas perspectivas de activos en salud, centrados en el concepto de salutogénesis.

c) Activos en salud y resiliencia

El enfoque de la recuperación no niega el déficit sino se centra en la fortaleza, habilidades, capacidad de crecimiento personal a través de la adversidad, valorando, estimulando y potenciando los **activos en salud**, refiriéndose a aptitudes, recursos, talento y oportunidades.

Trabajar en activos de salud en lugar de trabajar sobre los problemas implica dirigirse hacia aquello que funciona, que tiene un efecto positivo para la salud. Estos activos pueden operar a nivel individual, familiar, o comunitario, como factores protectores que amortigüen las tensiones de la vida.

Esta perspectiva, al centrarse en la óptica no patogénica, está directamente relacionada con la **resiliencia**, un concepto que se ha definido como la habilidad para resurgir de la adversidad, adaptarse, recuperarse y acceder a una vida significativa y productiva.

La resiliencia traduce conceptualmente la posibilidad de superación en un sentido interactivo, sin que necesariamente represente la eliminación del problema, sino la aparición de un nuevo contexto de significado del problema. La adaptación del niño a la enfermedad crónica está determinada por la interacción entre los factores de riesgo y protección.

Tres factores son esenciales en los factores de riesgo:

1. **Variables de la enfermedad** (gravedad, visibilidad y problemas asociados)
2. Nivel de funcionamiento independiente del niño: **Autonomía**
3. **Estresores psicosociales** que se relacionan con la enfermedad.

Entre los factores de protección están:

1. **Variables personales** (temperamento, habilidad para resolver problemas, etc.)
2. **Ecología social** (ambiente familiar, apoyo social, recursos de la comunidad)

3. **Habilidades en el procesamiento del estrés** (evaluación cognitiva y estrategias de afrontamiento).

La perspectiva de partida es que la adversidad no es la vida de la persona, sino es solo un parte de ella que no determina necesariamente su existencia.

Esto significa un cambio importante de perspectiva, ya que enfoca el desarrollo positivo, la posibilidad de superación y adaptación ante la enfermedad. Este reciente planteamiento contiene una visión optimista y esperanzadora para el desarrollo de los niños enfermos crónicos, que tienen que aprender a convivir con una adversidad para toda su vida.



Esquema de apoyos en el proceso de la recuperación. Elaboración propia

Para ello es necesario un entorno adecuado, dónde juegan un rol fundamental tanto los activos del niño, como los de la familia y de los profesionales. Este enfoque ayuda a aproximarse a una concepción integral y biográfica de la adversidad.

**“Lo importante no es lo que la vida te hace...
es lo que tú haces con lo que la vida te hace”.**

A continuación se mencionan algunos ejemplos de activos en salud:

Activos del niño/adolescente:

Protección; autoestima; autoeficacia y vinculación; sentido de pertenencia; fomentar potencialidades y recursos; autonomía; apoyo entre iguales; capacidad de empatía, capacidad ética y solidaridad; capacidad de esfuerzo; disciplina positiva; asumir responsabilidades; empoderamiento; esperanza; optimismo y sentido del humor; tolerancia a la frustración; creatividad,...

Activos de la familia:

Vinculación afectiva con el niño; capacidad de empatía; disponibilidad afectiva; adecuación de las expectativas; disciplina positiva; autocontrol; responsabilidad; ausencia de enfermedad incapacitante; pertenencia a redes sociales; optimismo y sentido del humor; capacidad de beneficiarse de los recursos; creatividad ...

Activos de los profesionales:

Formación; oportunidad de supervisión; capacidad de trabajo en equipo y en red; capacidad empática; habilidad para detectar, para escuchar, valorar e intervenir de forma precoz y eficaz; habilidades para la comunicación; flexibilidad; compromiso con el propio crecimiento; optimismo y sentido del humor; capacidad de empatía; creatividad confidencialidad; contextos institucionales funcionales,...

C. El escenario

Uno de los indicadores más importantes de progreso hacia la recuperación se manifiesta cuando una persona es capaz de abandonar el “papel de enfermo” y convertirse en algo más que un receptor pasivo de cuidados.

Bien sea a través de integración plena en la escuela, como realizando actividades lúdicas, cuidado de animales, haciendo deporte, o compartiendo la experiencia con iguales, a menudo es un paso clave en el proceso de recuperación.



Escenarios de la recuperación elaboración propia.

Por este motivo el escenario de la recuperación es muy rico en agentes, características y oportunidades que interactúan entre sí con claves para su viaje hacia una vida satisfactoria.

a) Rol del Menor

Para definir una persona como recuperada se han identificado 9 dominios que le caracterizan:

1. (Re)definir el yo, haber conseguido un desarrollo armónico de los siguientes aspectos: La vinculación, la singularidad, el sentimiento de poder y las pautas
2. Aceptar la enfermedad, mantener un recorrido biográfico y no patográfico

3. Superar el estigma, conseguir no aislarse de los iguales, encontrarse integrado en el mundo escolar, deportivo...
4. Reestablecer esperanza y compromiso.
5. Asumir el control y responsabilidad en la medida de lo posible
6. Estar empoderado
7. Manejar los síntomas
8. Estar apoyado por otros
9. Estar involucrado con actividades que aporten sentido o encontrar sentido a la vida

b) Rol de la Familia

Los problemas de salud de los niños y adolescentes tienen un profundo efecto no solo en la vida de la persona

que lo padece, sino también en quienes le rodean. Los padres, los hermanos, familiares y amigos suelen dar la mayor parte del apoyo que recibe el paciente y pueden jugar un papel esencial en promover la recuperación y la inclusión social. Para hacerlo de forma eficaz, necesitan entender la situación de la persona y los retos que afronta, así como recibir el apoyo necesario para ayudarlo en su recorrido hacia la recuperación.

Las personas del entorno del niño/adolescente también se enfrentan al reto de lograr su propia recuperación; tienen que volver a evaluar su vida, aceptando lo que ha pasado y efectuando los cambios necesarios: Deben describir nuevos valores y dar sentido a sus vidas, tanto para ellos mismos como en su relación con el ser querido que está enfermo.

Por tanto, es importante que los servicios de salud también faciliten la recuperación de los cuidadores y personas cercanas, ayudándoles a dar sentido a lo ocurrido, reorientar sus vidas y poder acceder a nuevas oportunidades.

En relación a la autoestima del menor:

Durante los primeros años del niño el entorno familiar va a suponer su principal referente. De las relaciones y sentimientos que experimente en el seno familiar dependerá en gran medida su personalidad, su capacidad para afrontar situaciones nuevas y el desarrollo de una buena autoestima.

Los padres deben conocer las necesidades del niño para poder potenciar su desarrollo, dándole

seguridad, valor y capacidad para superar los obstáculos que aparecerán en su vida.

Muchas de estas cosas son similares a las de cualquier otro menor, pero es importante tenerlas presentes, porque en ocasiones, cuando un niño presenta un diagnóstico de enfermedad o discapacidad, se centra todo en el problema de salud y su solución, dejando en un segundo plano el resto de necesidades, ya que no parecen tan importantes.

1) Aceptación incondicional

A menudo los hijos no responden a la imagen ideal que algunos padres han creado en su imaginación cuando soñaban con la paternidad. Esto suele ser más acentuado cuando el hijo padece algún tipo de enfermedad o dificultad.

Aceptar de manera incondicional significa no poner condiciones a nuestro amor y cariño, demostrar a nuestro hijo cada día que le queremos y aceptamos tal y como es, que valoramos sus capacidades y su esfuerzo y que siempre estaremos a su lado apoyándole.

Un niño que se sienta querido, seguro y valorado tal y como es, dispondrá de más estrategias para afrontar situaciones difíciles, relacionadas con su vida diaria, con su desarrollo y con sus problemas de salud.

2) Respetar su tiempo de juego y fomentar la relación con otros niños

Lunes y jueves al logopeda, los miércoles a inglés y los viernes a natación. Esto podría ser actualmente

la agenda de cualquier niño, y eso sin contar el tiempo que tiene que dedicar a las revisiones y pruebas médicas... ¿y cuándo juega? Es frecuente que los niños con algún tipo de dificultad especial pasen mucho tiempo rodeados de adultos, en la consulta médica u hospitalizada. Además, cuando juegan o están con otros niños, los padres suelen someterlos a un control excesivo por miedo a que se hagan daño o la actividad perjudique en algún aspecto su salud.

El juego es un elemento esencial en el desarrollo del menor. A través del juego el niño descubre el entorno y sus posibilidades, experimenta, ensaya, desarrolla su imaginación, expresa y se enfrenta a sus miedos.

La relación con otros niños de su edad es indispensable para desarrollar su socialización, para aprender a comunicarse y para adquirir habilidades para interaccionar y resolver pequeños conflictos.

El niño necesita jugar con libertad, sin miedo a mancharse, ni a mojarse, ni a caerse. Sin miedo a no poder hacer lo mismo que hacen otros niños de su edad.

3) Fomentar su autonomía sin sobreprotegerle

Todos los padres desearíamos proteger a nuestros hijos de cualquier cosa que pudiera dañarlos. En el caso del niño con dificultades especiales, tendemos a extender la protección a todos los aspectos de su vida. Esto no le ayuda en nada, ya que lo único que se consigue con la sobreprotección es hacer al niño más dependiente. A las posibles limitaciones de su enfermedad

o discapacidad unimos las que creamos sin darnos cuenta. El menor necesita enfrentarse a situaciones para poder solucionarlas. Si los padres están siempre al lado para resolverlo todo, nunca aprenderá a hacerlo solo. Y esto no afecta solo a su vida cotidiana, sino también a su autoestima.

El mensaje que damos a un niño cuando no le dejamos que se enfrente a situaciones difíciles es que no confiamos en él, que no creemos que pueda solucionarlo sin nuestra ayuda. Si lo hacemos al revés, si poco a poco le animamos a que vaya enfrentándose a cosas nuevas por sí solo, le estamos proporcionando algo mucho más valioso que nuestra protección: la oportunidad para sentir que puede controlar su vida, que confiamos en él y en su capacidad para hacerlo bien.

4) Establecer límites razonables

Todos los niños necesitan que sus padres les marquen las normas sobre lo que pueden y no pueden hacer. Mostrar a los hijos que se les quiere y que se les acepta tal y como son, a veces parece incompatible con ponerles límites y normas.

Pero los niños necesitan la ayuda de sus padres para ganar confianza en sí mismos y desarrollar una adecuada autoestima. Esto solo lo alcanzarán si asumen la responsabilidad de sus actos y aprenden a resolver problemas.

Recuerde: aunque su hijo tenga una dificultad relacionada con una enfermedad o una discapacidad, también necesita asumir responsabilidades. Esto será esencial en el desarrollo de su autoestima.

c) Desarrollo positivo en adolescentes

Hay un salto cualitativo importante entre la niñez y la adolescencia por lo que procede dedicar un apartado específico a esta fase. El modelo del desarrollo positivo está especialmente diseñado para adolescentes y agrupa gráficamente las potencialidades que hay que impulsar en esta etapa del ciclo vital. En el caso de un adolescente enfermo o con otro tipo de dificultades, el tenerlas presente es una gran ayuda para enmarcar el camino de crecimiento personal que debe continuar, apoyando la gestión de la adversidad.

El modelo del desarrollo positivo del adolescente se basa en las "5 Cs"³, que agrupan diversas competencias y características psicológicas o conductuales: Competencia, Confianza, Conexión, Carácter, Cuidados y Compasión.

Agrupa las habilidades y competencias claves para el desarrollo positivo de los adolescentes en forma de flor: desarrollo personal, social, cognitivo, moral y emocional. La elección de una flor para presentar el modelo está basada en el concepto de florecimiento.

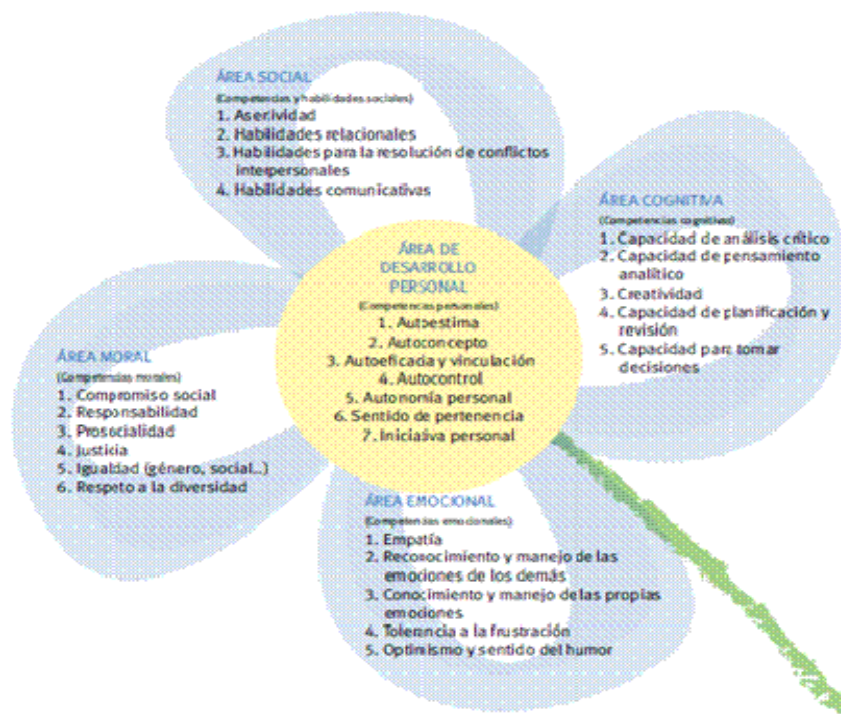
El florecimiento representa el proceso por el que el adolescente se encamina hacia el desarrollo de una integridad personal ideal.

Es un modelo que va más allá de las concepciones que se limitan a considerar el rendimiento académico o/y la ausencia de problemas emocionales o conductuales como únicos indicadores del desarrollo saludable del adolescente.

Como se puede ver en el dibujo, las competencias con el desarrollo personal se sitúan en el centro del modelo. Se trata de habilidades y capacidades básicas que sirven como pilar al resto de competencias y que, a su vez, se nutren de ellas.

El desarrollo personal tiene que ver con las influencias dinámicas que se establecen entre las habilidades y capacidades específicas incluidas en cada uno de los grupos.

³ Oliva A, Pertegal MA, Antolín L et al. Desarrollo positivo del adolescente [Internet]. 2011 p. 292. Available from: http://www.csalud.junta-andalucia.es/salud/sites/csalud/galerias/documentos/c_3_c_1_vida_sana/adolescencia/desarrolloPositivo_instrumentos.pdf



Tomado de Desarrollo Positivo del Adolescente. Alfredo Oliva y cols.

Todas las competencias incluidas en el modelo pueden considerarse un continuo en el que los adolescentes se situarán según tengan un mayor dominio o desempeño en cada una. Se trata de mostrar cierto grado de dominio de la misma, no tanto de poseer o no una competencia.

Son objetivos o habilidades que deben promoverse para fomentar el desarrollo positivo y saludable durante los años de la adolescencia y situar a hombres y mujeres en una posición de partida ideal al comienzo de la adultez.

Los pilares de la resiliencia son muy parecidos a las competencias de modelo de desarrollo positivo: Autoestima; Introspección; Independencia; Capacidad de relacionarse; Iniciativa; Humor; Creatividad; Moralidad; Capacidad de pensamiento crítico.

d) El rol de los Servicios

Los profesionales y los servicios, por sí solos, no pueden hacer realidad la recuperación ya que la llevan a cabo las propias personas usuarias y sus familias. Sin embargo, los profesionales pueden crear las condiciones en las cuales las personas se sientan con poder de decisión, para que la autogestión personal pueda desarrollarse, procurando, en todo momento, la creación de condiciones en las que la práctica de la recuperación resulte posible.

Los servicios basados en la perspectiva de recuperación tienen que incorporar prácticas relacionadas con las siguientes áreas:

1) Objetivos en la vida: prácticas relacionadas con ayudar a pacientes infantiles y sus familias para conseguir sus metas personales:

Ante todo, los profesionales tienen que creer que las personas pueden recuperarse, transmitiendo esperanza y altas expectativas en sus conversaciones con el niño y la familia.

Para que una persona se sitúe en un proceso de recuperación, los objetivos del tratamiento tienen que ir más allá del control de síntomas y estabilización de la enfermedad, incluyendo metas individuales y escolares/formativas /ocupacionales.

Es fundamental que los profesionales conozcan y apoyen el acceso, sobre todo desde atención primaria, a las actividades de la comunidad que puedan ser interesantes para los niños y adolescentes (deportivas, lúdicas, escolares), asesorándoles en la gestión para prevenir el riesgo de aislamiento. En este sentido, las familias deben conocer y facilitar la conexión con asociaciones y grupos de interés de la comunidad.

Los profesionales han de tener presente, en todo momento, que el mundo del niño no es el hospital y que su vida y su proyecto deben tener objetivos externos al sistema sanitario. En este contexto la vinculación con el tejido asociativo puede constituir el apoyo básico para los niños y los familiares.

2) Participación activa de usuarios: participación de niños y familiares en el desarrollo y evaluación de los programas y tratamientos.

Será conveniente que pacientes y familiares participen en la gestión, planificación y evaluación del servicio sanitario y en la formación de profesionales. Hay que desarrollar

cauces de participación de los niños en estos ámbitos e incorporar el enfoque de la recuperación en las comisiones de participación en las Unidades de Gestión Clínica.

De este modo, los profesionales se implicarán en actividades de educación y sensibilización sobre el “enfoque de recuperación”, dirigidas a niños y niñas y a adolescentes que están en proceso de recuperación, a sus familias, a los y las profesionales y a las personas responsables de la gestión. El resultado será que los servicios propicien que los pacientes y sus familias a realizar aportaciones en su comunidad y al desarrollo de sus intereses de ocio y tiempo libre.

3) Diversidad en opciones de tratamiento: tipo y clase de tratamientos y programas ofertados

En el servicio se oferta una variedad de opciones de tratamiento del cual el niño y su familia pueden elegir en un horario que no entra en conflicto con otras actividades importantes para la recuperación, como la escuela.

Se estimula a los pacientes a participar en otras actividades que no están relacionadas con la enfermedad. Se les da oportunidades a los pacientes de hablar con los profesionales sobre sus necesidades e intereses. Desde los servicios se facilita información y contacto con otros niños, a sus familias con el movimiento asociativo y los profesionales tienen un buen nivel de conocimiento de grupos de especial interés y de las actividades en la comunidad (que pueden ser de interés para sus pacientes)

En este sentido la figura del gestor de casos es esencial, como conocedor, tanto de la red hospitalaria como de la comunidad, siendo capaz de ejercer un papel integrador de los programas, circuitos, intereses de los niños y familias, posibles conflictos de horarios, tratamientos, riesgos, etc. Este rol profesional recae, habitualmente, en enfermería, pediatría o medicina de familia de atención primaria, o en la relación entre la referencia hospitalaria y la primaria, en la gestión de casos.

4) Derechos de elección: Siempre que sea posible, los servicios han de proponer una diversidad de opciones ante situaciones concretas, enfocadas a prácticas que apoyan el trabajo conjunto entre niños, niñas, familias y profesionales y su toma de decisiones.

Utilizar formas impositivas para influir en la conducta y las elecciones de los menores no conduce a la recuperación. Los adolescentes, niños y sus familias tienen acceso a la totalidad de su historia clínica y pueden elegir y cambiar su equipo/profesional de referencia, si lo desean.

Los criterios de alta están definidos claramente y los profesionales se lo explicarán a los niños y sus familias al ingreso y se monitoriza de forma sistemática la progresión hacia objetivos claramente definidos. Los profesionales escucharán y atenderán a las decisiones y preferencias de los pacientes y sus familias. Toda la atención que sea posible ha de prestarse en el entorno natural de la persona (p. e. domicilio, comunidad, escuela)

5) Servicios personalizados: prácticas adaptadas a la persona en proceso de recuperación

Existen distintos cauces para adaptar el proceso de recuperación a personas con diferentes culturas, experiencias vitales, intereses personales y necesidades. En referencia a ello los servicios han de actualizar la formación en competencia de habilidades para la atención a la diversidad, en general, y a la adversidad, en particular, cuando ésta se presente. Corresponde a la organización la realización de estos cauces.

Se tiene que tener en cuenta el momento evolutivo y madurativo del niño, su etapa del ciclo vital, las características de la familia, los roles de cada uno en ella, las redes sociales de apoyo con las que cuenta la familia.

Se hará todo lo posible por implicar a las personas significativas del paciente (familiares, amigos) y otros apoyos naturales (mundo escolar, la parroquia, vecinos) en el plan de cuidados individualizado, si el niño/a lo desea.

e) Rol de los profesionales

Para que la recuperación tenga el impacto que merece, los profesionales necesitan entender qué significa y, junto con pacientes y familiares y allegados, respaldar activamente su implementación en los servicios.

El papel de los profesionales es distinto en función de su orientación terapéutica, por lo que en servicios con enfoque de recuperación se comportan como entrenadores personales, “ofreciendo sus habilidades profesionales y conocimientos, a la vez

que aprende del paciente como experto por experiencia”.

La educación, las actividades de ocio y la participación en la sociedad se convierten en los principales objetivos. Estos son los verdaderos pilares del proceso de inclusión social y los tratamientos, bien sean físicos, psicológicos o sociales, solo son útiles si ayudan a conseguir estas metas.

La meta profesional es por tanto ofrecer a la persona información sobre recursos, habilidades, redes y apoyo que sirvan para gestionar su propia enfermedad, en la medida de lo posible, y ayudarle a acceder a los recursos que estime necesarios para vivir su vida.

Diferentes estudios identificaron las características claves que deben tener los profesionales: mostrar una actitud de apertura, colaborar de igual a igual, centrarse en recursos internos de la persona, mostrar reciprocidad y tener la voluntad de ir más allá.

Además, estas características generales deben estar combinadas con un alto nivel de habilidades relacionales: empatizar, atender-cuidar, aceptar, reconocimiento mutuo, animar a asumir riesgos responsables, tener actitudes positivas de cara al futuro y crear relaciones que inspiren esperanza. De cualquier modo, conseguir prácticas orientadas a la recuperación significa lograr un cambio en la cultura y en la organización de los servicios.

COMPETENCIAS PROFESIONALES

♦ Con el niño, el profesional:

- mantiene el compromiso de ayudar al niño, como parte del proceso de atención, a relatar su historia con sus propias palabras y utilizando su propio lenguaje
- ayuda al niño para que exprese como comprende su experiencia particular utilizando historias personales, anécdotas, símiles o metáforas.
- desarrolla un plan de atención basado, siempre que sea posible, en las necesidades, expectativas o deseos expresados por el niño.
- se interesa en apoyar al niño para que identifique lo que las personas de su entorno pueden hacer para ayudarle a resolver problemas específicos.
- ayuda al niño a identificar acciones que le hagan dar un paso positivo en dirección a un objetivo que desee.
- ayuda al niño a conocer sus fortalezas y debilidades.
- ayuda al niño a desarrollar la confianza en sí mismo.
- ayuda al niño a ser consciente de cambios sutiles en pensamientos, sentimientos o acciones.

♦ Con la familia, el profesional

- contempla, siempre que sea posible, las necesidades, expectativas o deseos expresados por los miembros de la familia.
- ayuda a la familia a identificar problemas específicos de la vida del niño y lo que se debe hacer para afrontarlos.

- ayuda a la familia a identificar que cosas les pueden funcionar bien o mal, en relación con problemas específicos de la vida.
 - muestra interés en ayudar a la familia en la identificación de lo que personas y sectores concretos (Asociaciones, recursos de la comunidad) pueden o podrían hacer para ayudarles a afrontar problemas específicos de la vida.
 - apoya a los miembros de la familia para que identifiquen acciones que supongan un paso positivo en dirección a sus propios objetivos.
 - ayuda a los miembros de la familia a ser conscientes de que están dedicando tiempo para abordar sus necesidades específicas.
 - reconoce el valor del tiempo que la familia dedica al proceso de evaluación y cuidado.
 - ayuda a los miembros de la familia a promover su capacidad de ayuda mutua.
- ♦ **Con todos (familia y niño/adolescente), el profesional**

Respetar y potenciar un escenario de convivencia y entendimiento mutuo donde “se comparte el poder” en función de las capacidades que cada miembro pueda desarrollar en cada momento.

- demuestra ser capaz de escuchar activamente.
- respeta y ayuda para que el niño y los miembros de su familia mantengan su propio ritmo y utilicen su propio lenguaje en el desarrollo de su narración.
- se interesa en la narración del niño y por la historia familiar pidiendo aclaraciones de puntos particulares y más ejemplos o detalles.
- asegura que estén disponibles copias de todos los documentos de evaluación y planificación para uso de los responsables familiares y/o del adolescente
- los ayuda a identificar y tomar conciencia de sus fortalezas y debilidades.
- garantiza que el niño, los miembros de la familia y/o el adolescente son conscientes en todo momento del propósito de todos los procesos de atención.
- ayuda al niño y a los miembros de la familia a identificar cambios que supongan un paso para resolver o alejarse de un problema específico de la vida.

D. Instrumentos para la recuperación

Para ampliar los detalles de los instrumentos de recuperación que se comentan se ha preferido incluirlos como Anexo 3, Instrumentos para la recuperación.

RqR... Recopilar y Resaltar

CONCEPTO

“La recuperación es un proceso único, hondamente personal, de cambio de actitudes, valores, sentimientos, metas, habilidades y roles de una persona. Es una manera de vivir una vida satisfactoria, con esperanza y aportaciones, incluso con las limitaciones causadas por la enfermedad. La recuperación implica desarrollar un nuevo sentido y propósito en la vida, a la vez que la persona crece más allá de los efectos adversos de la enfermedad o discapacidad”

Por tanto, una persona puede recuperar su vida (recuperación social) sin necesariamente recuperarse de su enfermedad (recuperación clínica).

Recuerde:

- Cuando hable con su hijo ofrézcale respuestas claras y sinceras.
- Busque un momento en el que el niño se sienta cómodo y seguro.
- Prepare la información, con explicaciones sencillas a las posibles preguntas.
- Háblele despacio, dejando que el niño asimile la información.
- Observe sus reacciones y pregúntele sobre sus miedos y sentimientos.
- Céntrese en el presente y en lo que se va a hacer ahora.
- Amplíe la información según el niño vaya preguntando.
- Practique la escucha activa, con comprensión, apoyo y acompañamiento.
- Hágle saber que comprende sus sentimientos y que permanecerá junto a él para apoyarle y escucharle. A veces no es necesario hablar mucho, los niños se calman si sienten que han sido escuchados y que sus padres les comprenden.
- A veces basta con decirle simplemente “ajá”, “ya entiendo”.
- Acepte los sentimientos de su hijo y hágale saber que entiende lo que siente.
- Estimule la expresión de los sentimientos de su hijo a través del juego, el dibujo o los cuentos.
- Reaccione constructivamente ante los arrebatos de su hijo. Si este se enoja o le echa la culpa de su enfermedad, intente buscar lo que realmente su hijo intenta comunicarle.
- Ayude a su hijo a crear expectativas realistas.
- Ayude a que su hijo desarrolle una perspectiva positiva, buscando juntos cosas concretas que puede hacer para sentirse mejor.
- Sea honesto con su hijo. No le mienta y evite decir cosas como “no te va a doler nada” si esa no es la realidad. El niño necesita sentirse seguro y si le miente no podrá confiar en usted.
- Ayúdele a confiar en los profesionales médicos.
- Anímele a formular sus propias preguntas cuando no entienda algo.
- Los niños pequeños necesitan menos detalles y suelen atender a los signos de enfermedad que son más visibles o llamativos.
- Los niños mayores hacen más preguntas y requieren más detalles. Conteste a sus preguntas de una manera sincera y tranquilizadora y muéstrese atento a sus sentimientos y preocupaciones.
- En el caso de adolescentes, intente comprobar la información que el niño ya tiene, ya que puede estar distorsionada.

SOBRE TODO ESCUCHE Y ACOMPAÑE

RqR... Recopilar y Resaltar

CINCO ETAPAS DE LA RECUPERACIÓN

1. **Desconcierto:** Un tiempo de retraimiento caracterizado por una profunda sensación de pérdida y falta de esperanza
2. **Concienciación:** Darse cuenta que no todo está perdido y una vida plena es posible
3. **Preparación:** hacer un inventario de las fortalezas y las debilidades respecto a la recuperación y empezar a trabajar en el desarrollo de habilidades de recuperación
4. **Reconstrucción:** trabajar activamente para lograr una identidad positiva, fijar metas significativas y asumir el control pleno de la propia vida
5. **Crecimiento:** vivir una vida con sentido, caracterizada por la autogestión de la enfermedad, la fuerza moral y un sentido positivo de uno mismo



RqR... Recopilar y Resaltar

EL ESCENARIO

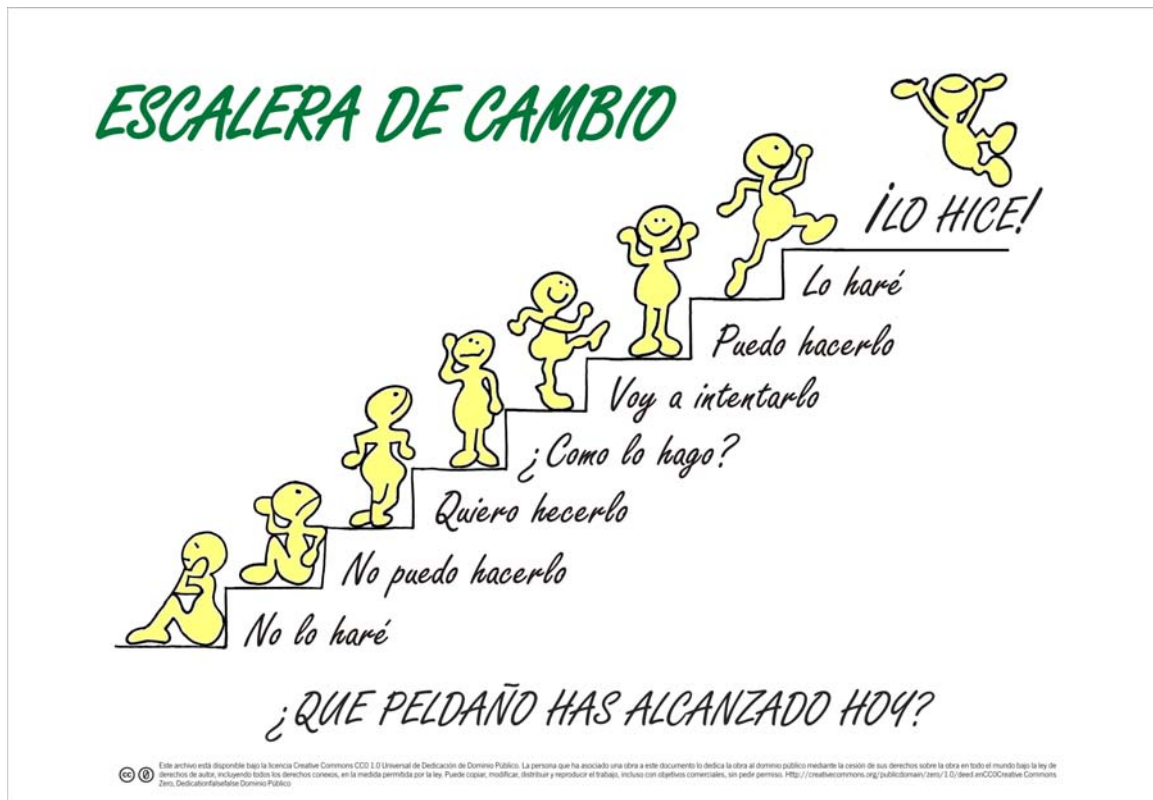
Uno de los indicadores más importantes de progreso hacia la recuperación se manifiesta cuando una persona es capaz de abandonar el “papel de enfermo” y convertirse en algo más que un receptor pasivo de cuidados. Bien sea a través de integración plena en la escuela, como realizando actividades lúdicas, cuidado de animales, haciendo deporte, o compartiendo la experiencia con iguales, a menudo es un paso clave en el proceso de recuperación.



RqR... Recopilar y Resaltar

ESCALERA DE CAMBIO

Aunque los instrumentos de seguimiento del proceso de recuperación pueden consultarse en el anexo 3 de forma general, puede seguirse en la siguiente escala de procesos de actitud.



BIBLIOGRAFÍA SOBRE LA RECUPERACIÓN

1. Huizing, Evelyn. Recuperación y Enfermería de Salud Mental. Rev Presencia 2011 jul-dic, 7(14). Disponible en <<http://www.index-f.com/presencia/n14/p0179.php>> Consultado el 8 de febrero de 2013
2. De Manuel, Carmen- La recuperación en el Proyecto de Vida en los niños maltratados: Una llamada a la Esperanza. REv. Vox. Pediátrica. Vol XVIII-num.2 Octubre 2011.
3. Guía de práctica del buen trato al niño. Coordinación: Jesús García Pérez (APIMM), Venancio Martínez Suárez (SEPEAP). ISBN: 978-84-7867-179-3. Depósito Legal: M-29197-2012
4. Shepherd, Geoff; Boardman, Jed; Slade, Mike. Making Recovery a Reality. London: Sainsbury Centre for Mental Health, 2008. Traducido por el Servicio Andaluz de Salud. Junta de Andalucía. Disponible en: <http://www.1decada4.es/profsalud/documentos/>
5. Hernán García, Mariano. Mapas de Activos y Desarrollo comunitario basado en activos. [Clase en el seminario avanzad de promoción de salud. EASP 2011]
6. Kern de Castro, Elisa. Moreno-Jiménez, Bernardo. Resiliencia en niños enfermos crónicos. Aspectos teóricos. Psicología em Estudo, Maringá, v. 12, n. 1, p. 81-86, jan./abr. 2007
7. O'Connel, Maria; Tondora, Manis: Croog Gerald; Evans, Arthur; Davidson, Larry. From rhetoric to routine: assessing perceptions of recovery-orientated practices in a State Mental Health an Addiction System. Psychiatric Rehabilitation Journal. 2005;28,4; ProQuest Health and Medical Complete pg. 378
8. Oliva Delgado, Alfredo. La Promoción del desarrollo adolescente. Recursos y estrategias de intervención. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. 2008
9. Mental Health Providers Forum and Triangle Consulting. 2011. Creative commons. Jellymould Creative

3. CON LA PARTICIPACIÓN DE LA INFANCIA

Para facilitar el seguimiento del tema de recuperación se aporta el siguiente índice:

Introducción

A. Salud Pública: Amiga de la infancia

- a) Consejo de salud de las personas menores
- b) I Foro de Participación Infantil¹⁰
- c) Conoce tus derechos¹¹
- d) Red Dédalo¹²
- e) Red Sabia¹³

B. Estrategia de participación infantil. Proyecto “ Al ladon del menor”

TALLER 1: PARTICIPAR ES SALUDABLE

TALLER 2: PARTICIPAR ES SALUDABLE EN EL HOSPITAL

TALLER 3: PARTICIPAR ES SALUDABLE CON PADRES Y MADRES

TALLER 4: LA INFANCIA VOTA ¹⁴.

Introducción

La Participación infantil puede definirse, como el proceso por el que la ciudadanía menor de edad, de forma individual o grupal, influye en el proceso de toma de decisiones de la sociedad. La ciudadanía menor de edad es agente de cambio de sus propias vidas, de su familia y de la sociedad.

El Derecho a la Participación es una de las Categorías en las que se agrupan los derechos fundamentales de la infancia de la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN), tratado internacional de Derechos Humanos que fue aprobado en 1989.

Se reconoce el derecho de niños y niñas a expresar libremente sus opiniones en todos los asuntos que les conciernen, e insiste en que a esas opiniones se les dé el debido peso en conformidad con la edad y la madurez de los niños que las

expresen (Artículo 12). Proclama además el derecho de los niños a la libertad de todas las formas de expresión (Artículo 13). Los niños tienen derecho a la libertad de pensamiento, de conciencia y de religión (Artículo 14), a la privacidad y a la protección de ataques o injerencias ilegales (Artículo 16) y a la libertad de asociación y de celebrar reuniones pacíficas (Artículo 15)¹.

El disfrute de estos derechos en su proceso de crecimiento, ayuda a los niños y niñas a promover la realización de todos sus derechos y les prepara para desempeñar una función activa en la sociedad.

UNICEF propone como una de las medidas básicas para garantizar la aplicación de los derechos de los niños en tiempos de crisis, promover la participación regular y organizada de los niños y su derecho a ser escuchados

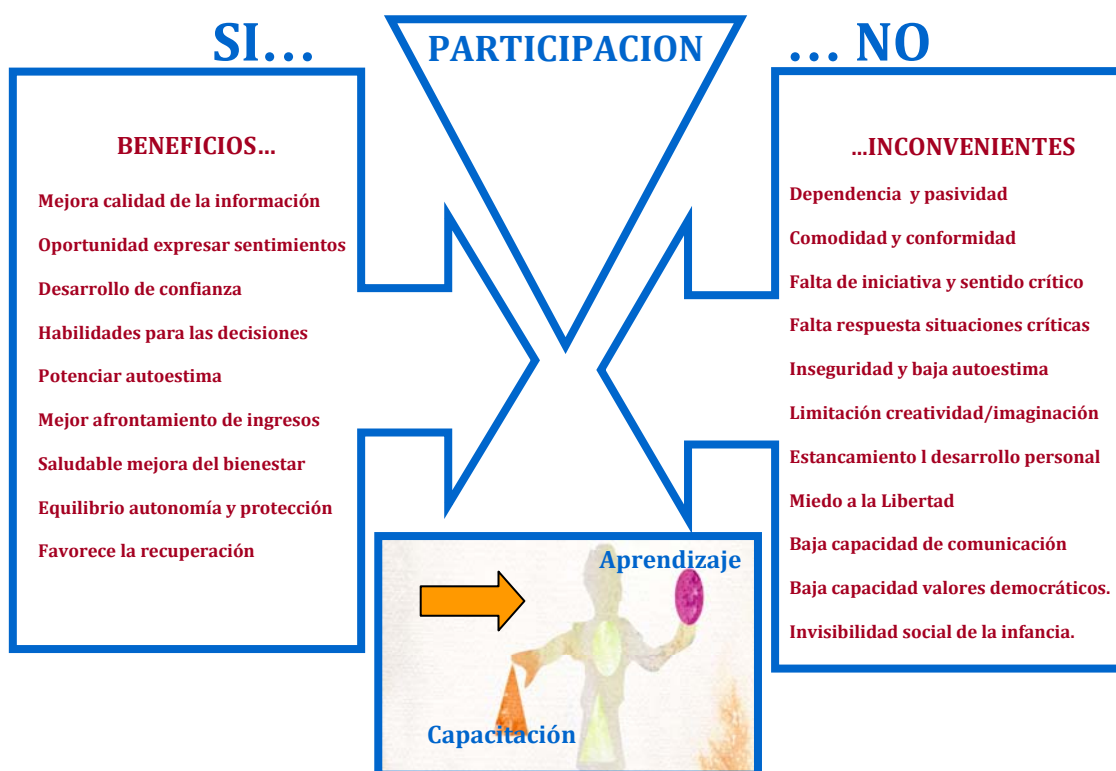
respecto a las decisiones (también las políticas) que les afectan, teniendo adecuadamente en cuenta sus opiniones².

El estudio “EL bienestar infantil desde el punto de vista de los niños” realizado por UNICEF en 2012, refleja que a mayores niveles de participación en distintos ámbitos de la vida corresponde un mayor nivel de bienestar subjetivo general. El bienestar infantil está relacionado con los sentimientos sobre sí mismos (optimismo, soledad, etc.), los valores y aspiraciones que tienen, así como con las opiniones y percepciones sobre el entorno³.

La normativa y la doctrina científica nos abogan a impulsar la participación en personas menores, tanto por sus beneficios como por los inconvenientes de no hacerlo. Entre los beneficios que aporta nos encontramos: mejora la calidad y cantidad de información que reciben, tienen la oportunidad de

expresar sus sentimientos, desarrollar confianza, aumentar habilidades en la toma de decisiones, potenciar su autoestima y hacer frente a la hospitalización, que argumentan que debería incluirse en el régimen terapéutico.

Y entre los inconvenientes de la no participación: dependencia del adulto, escasa iniciativa, pasividad, comodidad, conformismo, falta de respuesta en situaciones críticas, falta de sentido crítico, inseguridad, baja estima personal, reducción de la creatividad e imaginación si las actividades son dirigidas, estancamiento en el desarrollo personal y formativo, miedo a la libertad, a toma de decisiones, baja capacidad de comunicación, bajo aprendizaje de los valores democráticos, baja creencia en la democracia, infancia como objeto no participativo, desconocimiento de derechos de expresión e invisibilidad social de la infancia⁴.



Una sociedad en la que la toma de decisiones mayoritariamente recae en personas adultas, puede presentar dificultades para escuchar a la ciudadanía menor de edad, para ofrecer oportunidades y espacios para la participación conjunta, para permitirle, para potenciarla y mucho más para implantar acciones con la visión propuesta por personas menores de edad

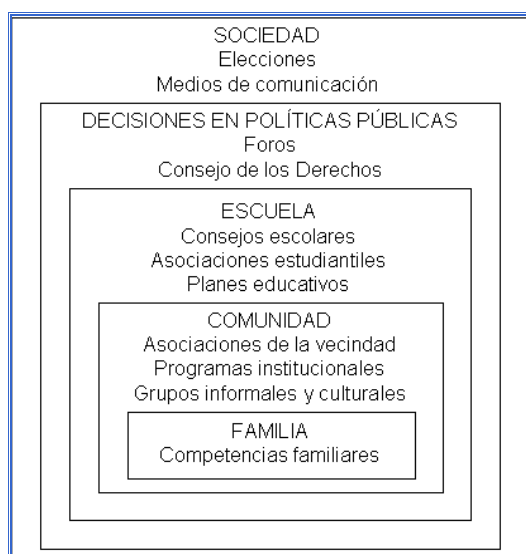
Por ello, es necesario un proceso de aprendizaje en participación infantil, en el que se adquieran las competencias necesarias para lograrla. Tantas personas adultas como menores de edad debemos ser capaces de elevar las voces de niños y niñas, crear distintos canales de participación, brindar oportunidades, tomar decisiones compartidas, debatir diferentes puntos de vista, iniciar y dirigir proyectos, etc. La participación

infantil es saludable, sus beneficios mejoran el bienestar físico, psíquico y social, y por tanto deberían contemplarse de forma transversal y facilitarse especialmente en entornos donde se desarrolla y crece la infancia.

Por todo ello, la participación es espacialmente importante en la ciudadanía menor de edad que presenta un trastorno en su desarrollo determinado y que probablemente deberá hacer frente a adversidades a lo largo de su ciclo vital. También va a ser fundamental la participación de los padres, madres, hermanos, hermanas, tutores, familiares, compañeros..., que están cercanos a esta realidad. Hart definió distintos niveles de participación 5. Las autoras han realizado una adaptación, que se refleja en la tabla siguiente:

NIVELES NO PARTICIPATIVOS
MANIPULACIÓN: Proyectos en los que las personas menores no entienden ni los temas que se tratan y por lo tanto no comprenden sus acciones
DECORACIÓN: Eventos en los que las personas menores participan únicamente para reforzar una causa que defienden adultos.
PARTICIPACIÓN SIMBÓLICA: Instancias en las que las personas menores son aparentemente instados a participar pero en realidad tienen poca o ninguna opción sobre los temas.
NIVELES DE PARTICIPACIÓN EFECTIVA
ASIGNADOS PERO INFORMADOS: Adultos explican el proyecto a personas menores e invitan a participar de forma voluntaria. Las personas menores deben tener un rol significativo.
CONSULTADO E INFORMADOS: Adultos trasladan una consulta a menores, que entienden el alcance, propósitos y proyectos. Las opiniones deben ser tenidas en serio.
INICIADOS POR ADULTOS, DECISIONES COMPARTIDAS CON LOS MENORES: Toma de decisiones compartida entre ciudadanía menor y mayor de edad.
INICIADOS Y DIRIGIDOS POR LOS MENORES: Proyectos iniciados y dirigidos por ciudadanía menor de edad. Presentan la dificultad que personas adultas pretendan asumir un rol directivo.
INICIADOS POR MENORES, DECISIONES COMPARTIDAS CON ADULTOS: Proyectos dirigidos por personas menores, compartiendo la toma de decisiones con adultos
INFANCIA ORGANIZADA EN RED que crea la Ciudadanía global de personas menores, favoreciendo la integración e inclusión de la infancia en la sociedad.

UNICEF en el Estado Mundial de la Infancia de 2003⁶ propone cinco contextos de participación infantil. La clave para la integración de la participación sostenible de la ciudadanía menor de edad en la vida comunitaria es la creación de estructuras que otorga poder a las personas menores de edad en la sociedad.



En Octubre de 2010, los partidos políticos PSOE A, PP A, IU LV CA y PA firmaron con la intención de aunar las voces a favor de la infancia el Pacto Andalúz por la Infancia⁷. Con esta firma se estableció un compromiso expreso para que se prioricen los temas de infancia en los planes y en las agendas políticas, en seguir trabajando para que se haga posible y se materialice en los

presupuestos de la Junta de Andalucía. Un punto de partida para mejorar la salud, educación, igualdad y protección a la infancia. Se trata de un paso muy importante para conseguir que la infancia se convierta en una prioridad en la agenda política y en la sociedad en general.

Entre los acuerdos básicos que recoge el Pacto Andalúz por la Infancia, se incluye órganos de participación infantil, la elaboración de planes municipales de infancia y el mantenimiento de la inversión destinada a familias e infancia. Con este Pacto se expresa el deseo de alcanzar una Andalucía Amiga de la Infancia, donde se dé cumplimiento efectivo a los derechos y también a las responsabilidades de su población infantil.

La iniciativa Ciudades amigas de la infancia⁸ ha generado algunos de los modelos más útiles para implicar a los niños y niñas en la gestión y el desarrollo de sus comunidades. En esencia, las urbes que aspiren a ser ciudades “amigas de la infancia” se comprometen a aplicar los principios de la Convención sobre los Derechos del Niño, en especial mediante un sólido enfoque participativo y la incorporación de los derechos de la infancia a sus presupuestos y políticas.

A. Salud Pública: Amiga de la infancia

La Ley de Salud Pública de Andalucía recoge como uno de sus principios, el Principio de participación.

De este modo, las Administraciones públicas de Andalucía actuarán siempre bajo el principio de la efectiva

participación de la ciudadanía en la toma de decisiones y en el desarrollo de las políticas relacionadas con salud pública, con especial atención a las personas menores de Andalucía.

a) Consejo de salud de las personas menores de edad

La participación en las políticas de salud de Andalucía se refleja con el Decreto 246/2005, de 8 de noviembre que crea el Consejo de Salud de las personas menores de edad, como órgano asesor de la Consejería de Salud para asuntos relacionados con el interés de las personas menores de edad en lo relativo a su salud y a la atención sanitaria.

En este órgano forman parte dos personas menores de edad designadas por el Consejo de Juventud de Andalucía y dos personas menores de edad designadas por Consejo Escolar de Andalucía, entre aquellos que sean miembros del Consejo Escolar de los centros.

b) Foro de Participación Infantil

Bajo el lema 'Incorporando las voces infantiles en las políticas de salud', el 11 de diciembre de 2010 se celebró en Sevilla el I Foro de Participación Infantil, con la asistencia de cien personas, entre ellos, 60 niños y niñas, con edades de 9 a 17 años, adultos y expertos en infancia. El objetivo de este foro fue generar un espacio de debate con los menores, que facilite conocer sus puntos de vista, y definir intervenciones, metodologías y herramientas que favorezcan la participación infantil y la incorporación de la perspectiva de la infancia en lo relativo a su salud y a la atención sanitaria.

Durante la jornada se celebraron cuatro grupos de trabajo con los menores asistentes al foro, para debatir, entre otras cuestiones, sobre el concepto de

salud que tienen los niños, las sugerencias para mejorar la salud en entornos como el barrio o los centros educativos, y conocer su visión acerca del trato ofrecido desde los hospitales y centros sanitarios a la infancia, entre otros.

Enlace:

<http://www.juntadeandalucia.es/salud/participacioninfantiljuvenil>

c) Conoce tus derechos

Durante los cursos 2010-11 y 2011-12 en el Colegio de Educación Infantil y Primaria "Félix Rodríguez de la Fuente" de Los Palacios y Villafranca (Sevilla) llevó a cabo un Proyecto de educación para la salud en colaboración con el Hospital Virgen del Rocío de Sevilla titulado: "Ponte a su altura".

Los objetivos del proyecto han sido crear la conciencia en las personas menores de que, tanto por ellos mismos como con sus padres, pueden acceder a la asistencia sanitaria cuando la necesiten; y reflejar en dibujos la opinión y la percepción de nuestros alumnos sobre sus derechos en relación con la asistencia sanitaria.

La Consejería de Salud y Bienestar Social, ha recopilado más de 240 dibujos realizados por escolares que han participado en esta iniciativa.

Enlace:

<http://www.juntadeandalucia.es/salud/conocetUSDerechos>

d) Red Dédalo

El proyecto Dédalo pretende animar a los servicios sanitarios, a sus centros y Unidades de Gestión Clínica (UGC) a desarrollar estrategias activas para favorecer la inclusión del enfoque de derechos de la infancia en el Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA), en particular en lo concerniente al derecho de los menores a recibir asistencia sanitaria en condiciones adaptadas a su edad y al derecho a ser escuchados e incorporar sus opiniones, sugerencias y visión en planes y programas que se dirigen a este grupo de la población.

Este proyecto aspira a reforzar e integrar, en un marco operativo, iniciativas y experiencias que se han puesto en marcha con anterioridad en el SSPA, todo ello en un horizonte estratégico de la promoción de la participación infantil.

Es por ello, un proyecto para animar al debate y la reflexión en los servicios y entre los profesionales e iniciar un

proceso de pilotaje de aquellas acciones y experiencias que, de forma voluntaria, promuevan este enfoque.

Enlace: <http://reddedalo.wordpress.com/>

e) Red Sabia

Es la red de salud de atención al buen trato a la infancia y adolescencia, que trabaja en red para mejorar la salud y la atención al bienestar de la infancia y la adolescencia.

Promueve el buen trato a la infancia y forma a profesionales y a la ciudadanía en el respeto de los derechos de los niños y las niñas.

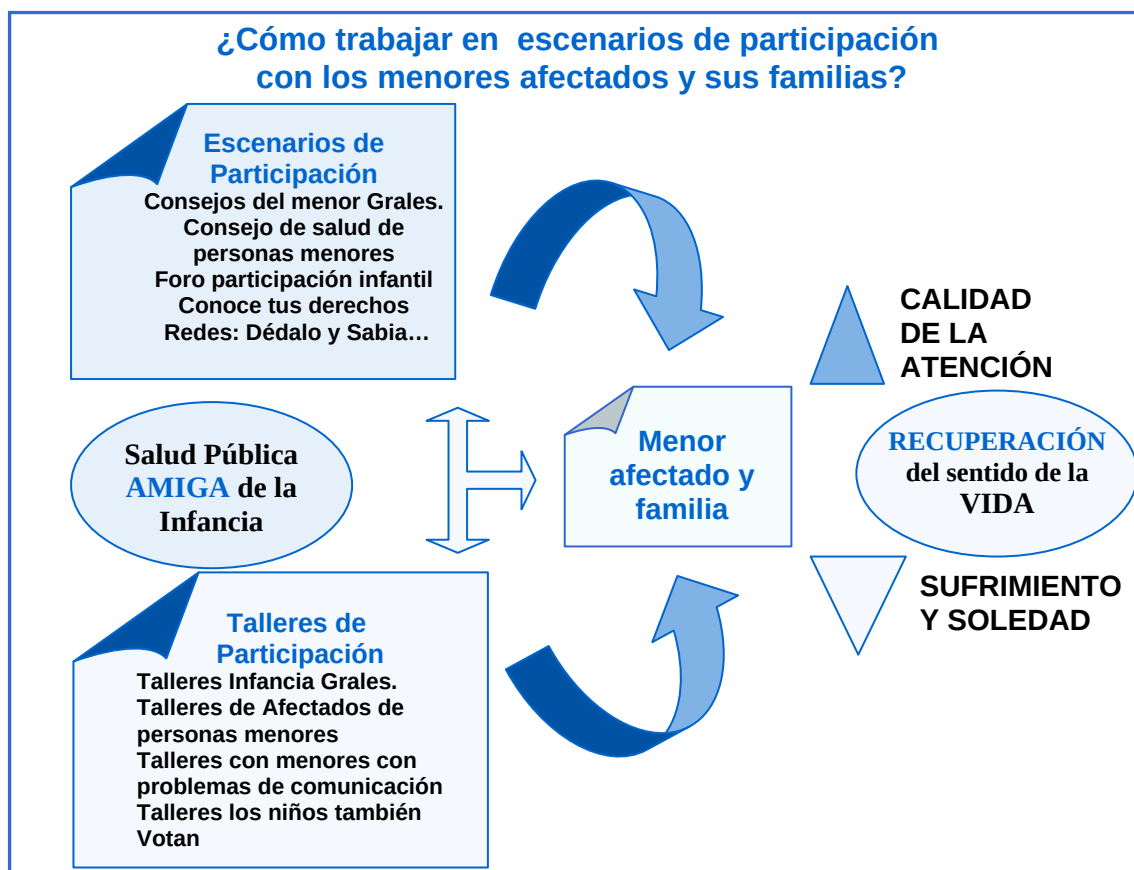
En 2011 desde Red Sabia se celebró el Día Internacional de la Infancia con la participación de personas menores con la Iniciativa “Si tuvieras una varita mágica, qué le pedirías”. Han sido expuestos más de 120 dibujos recibidos en la plataforma de la red.

Enlace: <http://www.redsabia.org>

B. Estrategia de participación infantil. Proyecto Al Lado del menor...

Los talleres de participación infantil se enmarcan dentro de la propuesta de abordaje de cooperación entre servicios públicos y asociaciones, para recuperar el proyecto vital de personas menores con problemas crónicos de salud y facilitar la labor de padres y madres como cuidadores.

La Estrategia Al Lado del menor considera que la mejora real en el abordaje de la adversidad en personas menores es solamente posible con la participación de niños, niñas y jóvenes teniendo en cuenta su punto de vista.



Uniendo visión con acción, se han realizado distintos tipos de talleres con el objetivo de mejorar el aprendizaje en los procesos de participación infantil.

El trabajo en los tres talleres se basa en un itinerario común, que se adaptará y

trabaja con estrategias diferentes en función del taller. El itinerario se desarrolla en diferentes ámbitos (domicilio, colegio, servicios sanitarios, amigos, ocio...) y a su vez en tres momentos distintos: el inicio de la adversidad, el ahora y el futuro.

TALLER 1 PARTICIPAR ES SALUDABLE

El 24 de julio de 2011 se realizó un taller de consulta con 16 niños y niñas de 7 a 11 años en la Consejería de Salud y Bienestar Social.

Objetivo: Fomentar la participación de menores en la propuesta de mejora de atención sanitaria a la ciudadanía menor de edad.

Metodología: Se inició el taller con una ronda de presentación de personas participantes y personas que coordinaron el taller. Se utilizaron unas pegatinas identificativas. A través de 8 cuestiones se les planteó el caso de María:

“María de 12 años ha ido al hospital porque desde hace dos semanas tiene fiebre y el pediatra de su pueblo le ha dicho a su madre y padre que deberían llevarle para hacerle pruebas”.

1. ¿Has ido alguna vez a un centro de salud? ¿Y a un hospital? ¿Qué te ha parecido?
2. ¿Qué es lo que más te ha gustado? ¿Qué no te ha gustado?
3. ¿Has participado en alguna actividad relacionada con la salud? ¿Te gustaría participar en alguna?
4. ¿Cómo te gustaría que fuese tu pediatra? ¿Y el personal de enfermería?
5. Si alguna vez tienes que ir a un Hospital, ¿Cómo te gustaría te tratasen?
6. Haz un dibujo de cómo te gustaría informaran los médicos y médicas a las personas menores de la enfermedad qué tienen
7. Si fueras la persona responsable de un Hospital de Pediatría, ¿Qué cambiarías?
8. ¿Crees que los niños y niñas pueden ayudar a otros niños y niñas cuando tienen una enfermedad? ¿Cómo?

A lo largo del taller las personas participantes fueron completando un cuadernillo que recogía las preguntas mencionadas anteriormente. Cada una de las 8 cuestiones fue presentada por profesionales de la Consejería de Salud y Bienestar Social, estableciendo un tiempo para la reflexión, debate y conclusiones.

En el taller se realizaron otras actividades promotoras de salud, concretamente un desayuno saludable, preparación de brochetas de fruta y una sesión de relajación. También hubo un descanso dinamizado por un especialista en Magia Infantil.

Por último, se rellenó una encuesta de satisfacción especialmente diseñada para este taller. Al final se entregaron los diplomas de participación en el taller “Participar es Saludable”.

Conclusiones del taller:

El 100% de los participantes habían ido alguna vez a un centro de salud y el 86% a un hospital. Los aspectos que destacan qué le han gustado de los centros sanitarios son, a pediatras y la buena atención que se presta a las personas menores, del entorno: la limpieza, que sea agradable y tenga dibujos, de la organización que tarden poco y que los niños y niñas no estén solos.

Los aspectos que no le han gustado de los centros sanitarios son: que haya y se vea tanta gente enferma, el tiempo que se tarda en atenderlos y las características de las salas de espera, estar solos en algún momento, algunos aspectos técnicos (pinchazos, medicamentos...) que han sido dolorosos, también destacan aspectos sobre la información recibida:

“No me gusta que en el hospital no me explican lo que me van a hacer”

También se refirió que les gustaría establecer canales de comunicación con los pediatras por ejemplo, poderle preguntar en un correo electrónico.

Los cambios que proponen que harían si fueran la persona responsable de un Hospital de Pediatría se refieren a:

- o **Decoración:** paredes de colores alegres, paredes decoradas con animales, paisajes..., puertas, pasillos adornados: macetas o dibujos, losas coloridas, el decorado, el suelo para poder jugar, la forma del edificio, las escaleras, los ascensores
- o **Equipamiento:** Teles en las habitaciones, camas con dibujos, Más cosas en la sala de espera como juegos, teles, consolas, ordenadores, Wii. En las habitaciones: camilla, silla, mesa y estantería. Uniformes de profesionales: batas más coloridas, las botas
- o **Información que reciben:** *“Que los médicos hablen en idioma de pequeños y que nos lo expliquen”*
- o **Alimentación:** Hacer tu propio menú: *“Que no se repita mucho la comida”*
- o **Ocio:** Un museo o cosas así para ir de vez en cuando, animadores para animar a los enfermos, parque, jardín, columpios para poder divertirnos, piscina, un patio
- o **Organización:** Habitaciones con espacio, que me pueda visitar más de una persona a la vez, que no hubiera retrasos, que vengan tus amigos y familia a visitarte.

“No nos gustan las operaciones y ver la gente enferma”

“Que pueda entrar alguien contigo en las radiografías”

- o **Profesionales:** Cambiaría el comportamiento de los pediatras, médicos simpáticos y amables, cambiaría la personalidad

“Es muy fácil, lo único que tienen que hacer los médicos es hacer felices a los niños”

A la pregunta *¿Crees que los niños y niñas pueden ayudar a otros niños y niñas cuando tienen una enfermedad? ¿Cómo?* el 100% contestó afirmativamente.

Refirieron actividades que ayudan a la continuidad escolar y al camino hacia el colegio:

"Pues claro. Pues si está en el hospital/cama vamos a visitarle. Como no puede ir al colegio llamarle para darle los deberes y charlar con él"

Otras actividades relacionadas con el acompañamiento, juego y regalos

"Sí. Llevándole cositas, pasteles, juegos. Apuntes....etc."

"Claro. Cuidándoles, ayudándoles y apoyándoles"

"Sí. Apoyándoles, hablando con ella para que no se sientan solos, llevarles la mochila"

"Sí. Llamando por teléfono, visitándole, preguntándole como está"

"Sí. Animándole y darle ánimo de que no es demasiado grave"

En relación a la encuesta de satisfacción, el 100% de los participantes al taller recomendaría este taller a algún amigo o amiga, todos contestaron la encuesta de satisfacción y destacan aspectos del taller como:

El 75% contestó que el taller les había gustado con la puntuación más alta (4 puntos).

El 100% piensa que este taller va a ayudar a mejorar los cuidados de salud que se dan a los niños, niñas y jóvenes.

El 93% piensa que este taller va a ayudar a mejorar los hospitales

En general, el taller ha sido bien valorado por todos los participantes. Desde un punto de vista cualitativo las actividades del taller que más les han gustado han sido las siguientes: La magia, los desayunos y las brochetas, hacer el mural y los dibujos, los regalos y el vídeo "las escaleras divertidas"

Desde la coordinación del taller, se concluyó que para otras ediciones habría que tener en cuenta para grupos más homogéneos en función de grupos de edades: 7, 8 y 9 años; y otro grupo de 10, 11 y 12 años, hacer el taller más dinámico, más corto y abreviar el cuadernillo de actividades.

TALLER 2

PARTICIPAR ES SALUDABLE EN EL HOSPITAL

Taller de participación realizado en el Aula Hospitalaria del Hospital Infantil Virgen del Rocío de Sevilla. Este taller estuvo organizado por el grupo de participación de la Estrategia Al lado del menor y el personal docente y sanitario del Aula Hospitalaria del Hospital.

Asistieron las personas menores y sus familias que acudieron al aula hospitalaria el día de realización del taller. También se invitó a participar a personas ingresadas que estaban en sus habitaciones, y que por cualquier motivo no podían acudir al aula. En este taller han participado 15 niñas y niños hospitalizados.

Metodología: La dinámica ha consistido en trabajar con ellos los diferentes escenarios: hogar, colegio y hospital.

Realizamos previamente 3 murales en Papel Pluma en los que había dibujado en su parte inferior una casa, un hospital y un colegio. Las personas que participaban en el taller fueron completando cada uno de los murales con mensajes, dibujos, deseos...Se facilitaron papeles de diferentes colores, medidas y formas. Una vez terminado se iba pegando con masilla blanca.

Mensajes en mural de hogar:

“Me gustaría que los niños que están malitos y no puedan ir al cole vinieran profesores a casa para darles clase”

“Lo mejor de mi casa: MI FAMILIA”

“Tengo dos hermanos y tengo muchas ganas de verlos y de estar en mi casa con ellos para montar el árbol de navidad”

“Soy Feliz”

“Les echo mucho de menos sobre todo a mi perro”

“En mi casa tengo una hermana que se llama Elena y es muy guapa”

“Tengo 5 hermanos, una de ella es melliza mía, vamos que en casa no me aburro. Tengo también 3 sobrinos con lo cual me divierto”

“Te quiero Ana, te quiero Antonio”

Mensajes en mural de colegio:

“En el cole me lo paso muy bien con mis amigos, quiero ir pronto porque me lo paso muy bien jugando en el patio” / “Se hacen muchos amigos y te diviertes”

“Echo de menos el cole porque se aprenden cosas nuevas y juegas con tus amigos”

“Tengo muchas ganas de volver a ver a mis compañeros del cole porque hace mucho que no les veo” / “Ser positivo con los demás”

“Mis compañeros Miguel, Marcos, Elías, Jesús a todos los añoro y los adoro, excepto a la profe que manda deberes”

“En el cole la señorita Cristina dice que soy muy buena alumna, yo extraño mucho a mis compañeros y ellos a mí”

Mensajes en mural de hospital:

“Estoy cansada de estar en el hospital pero a la vez estoy contenta porque estoy mejor y me estoy recuperando”

“En el hospital te curan para poder volver a casa buena”. “Mamá: Ser positivo...”

“Papa: me gustaría que hubiese más personas que donaran para las personas que lo necesitan”

“Que nosotros tengamos salud y que nos curemos todos”. “Yo echo de menos a mi hermano y a mi familia”

“Me gusta el hospital porque no tengo que ir al cole. Estoy relajado y sin profe”

“Desde que estoy en el hospital echo de menos mi cole, mis amigos, y maestros. Aquí la verdad hace falta una televisión”

“Me gustaría que todos los niños del mundo no enfermaran nunca y que todo el mundo fuera muy feliz”

“Me gustaría que todos los niños del hospital infantil tuvieran televisión en todas las habitaciones”

“Que todos los niños y niñas que entran en este hospital salgan curados y que nunca les pasen más cosas. Salud para todos”

“Tengo 8 años, tengo espina bífida, desde que estoy en el hospital lo que echo más de menos es a mi perra Luna”

“Cuando estoy en el hospital echo de menos a mi hermano”

“Lo mejor del hospital el trato de los enfermeros, estamos muy contentos”

TALLER 3

PARTICIPAR ES SALUDABLE CON PADRES Y MADRES

Este taller estuvo dirigido a padres y madres con hijos o hijas con problemas de comunicación y trastornos en su desarrollo, con el objetivo de conocer su experiencia en los principales espacios donde se desarrolla su vida.

El taller “PARTICIPAR ES SALUDABLE CON PADRES Y MADRES” estuvo organizado por la asociación de autismo Sevilla, FEAPS y el grupo de participación infantil de la Estrategia Al lado y se ha dividido en dos sesiones de trabajo:

- En la primera sesión ambas asociaciones trabajaron con varias familias diferentes cuestiones acerca de cómo se afronta, tanto por los menores como por los padres y madres, los trastornos en su desarrollo, basándose en la historia de vida de los momentos claves. (Ver esquema de trabajo)
- En la segunda sesión se analizaron las conclusiones junto con el grupo de participación infantil. Esta sesión consistió en validar junto con las familias participantes el documento definitivo con todas sus aportaciones. Se han tenido en cuenta todas las opiniones expresadas durante la realización de las dos sesiones.

ESQUEMA DE TRABAJO

ÁMBITO DE EXPLORACIÓN	¿QUÉ PENSAMOS?		
	INICIO DE LA ADVERSIDAD	ACTUALIDAD/ EL AHORA	EL FUTURO
DOMICILIO/HOGAR ¿Cómo me siento? ¿Qué me ayudaría en mí día a día?			
COLEGIO ¿Qué es lo más importante? ¿Qué es lo más le ha gustado? Dificultades			
SERVICIOS SANITARIOS ¿Qué quiero de los profesionales de salud?	Alrededor de la noticia	Tratamientos	Recuperación
ASOCIACIONES Papel en los diferentes momentos			
AMIGOS/OCIO Mi experiencia			

CONCLUSIONES DEL TALLER PARTICIPAR ES SALUDABLE CON PADRES Y MADRES:

1. En relación al **DOMICILIO/HOGAR** se compartieron reflexiones sobre los propios sentimientos de padres y madres que aparecieron en el **inicio** de las dificultades o diagnóstico: tristeza, desilusión, soledad, desorientación. Aparecen diferencias en la pareja en cuanto a lo que pasa, diferentes procesos de aceptación o distinto nivel de implicación. En cuanto a sentimientos del hijo o hija que sus padres refieren son la frustración, incomprensión y ser querido.

En esta primera etapa lo que han destacado que más ayudaría en su día a día son apoyos psicológicos, recursos económicos, más estructura, rutina y distintos apoyos.

Analizando el momento **presente** en relación al DOMICILIO/HOGAR los padres y madres refieren sentirse esperanzados pero también cansados. También refieren que en el presente su hijo siente mayor comprensión y felicidad. En el *“hogar se cuece todo”* y refleja como estén siendo los otros ámbitos.

Siguen destacando que les ayudaría la prestación de más recursos económicos, profesionales y apoyo psicológico. La adaptación de la vivienda es una de las necesidades más importantes que refieren.

El **futuro** en este ámbito de exploración lo afrontan con esperanza, ilusión, mayor nivel de seguridad y dejando más autonomía en el hijo e hija. Esperan encontrar profesionales especializados que les comprendan y apoyen. Pidieron el cumplimiento de la Ley de promoción de la autonomía.

2. Otro ámbito de exploración fue el **ESCOLAR**, refieren padres y madres en el **inicio** sentimientos de cariño, sensibilidad, paciencia, humildad. Contaron con unos apoyos ajustados. Este entorno favorece la socialización. Normalmente los niños y niñas se aceptan perfectamente entre ellos. Con los padres del resto de compañeros la relación no es de tanta normalidad.

Se plantearon dificultades en el acceso a guarderías, en el caso de niñas menores de 3 años que padecían crisis convulsivas y epilepsia y es necesario en caso de crisis administrar Stesolid. No encontraron recursos públicos.

En algunos casos, las dificultades encontradas han sido la falta de comunicación y colaboración para tener en cuenta la información de las familias. Refieren falta de información a la hora de la escolarización. Otros problemas como: no aceptación de la persona con una discapacidad intelectual o trastorno en su desarrollo con el colegio, la falta de recursos personales y/o materiales en el aula, etc.

En la **actualidad** sienten que la escuela es el lugar de desarrollo y disfrute. La comunidad educativa les permite el aumento de experiencias y oportunidades.

En cuanto a los profesionales refieren que tienen una formación limitada, además existe mucha movilidad de profesorado por lo que hay muchos cambios, no hay continuidad. Estos sienten la necesidad de profesionales de referencia que aporten tranquilidad.

Es muy importante la implicación de madres y padres para ir consiguiendo logros y avances, a través de la participación en la Junta Directiva, apoyo al profesorado, porque recurren donde haga falta para conseguir la atención y recursos que sus hijos e hijas necesitan. Mayor comunicación con las familias, *“los objetivos deberían consensuarse entre los profesionales y la familia”*.

Tiene una gran influencia en el bienestar de la persona y en el cómo vive su etapa educativa, el profesional de educación que tiene, su maestro, tutor... y su nivel de implicación y profesionalidad. Refieren los padres que en general falta formación a maestros y profesores sobre la atención a personas con discapacidad intelectual.

Hay determinados centros con una buena infraestructura y equipamiento pero con plazas limitadas, y las familias cada año intentan conseguir una plaza para sus hijos en estos centros. Refieren como problema en los colegios públicos, la movilidad del profesorado que implican más evaluaciones, es cómo empezar de 0 y la persona con discapacidad puede ir desmotivándose. Refieren que *el “Aula específica no puede ser un cajón desastre”*. En un colegio de educación especial *“falta ruido”* (el ruido típico de un colegio, el ruido que tanto bien hace a las personas con discapacidad o trastorno en su desarrollo. Hay iniciativas que les parecen adecuadas como los recreos compartidos entre colegios y centros de educación especial.

La integración en el aula la consideran muy importante, a veces se necesita un apoyo como una persona monitora de educación especial que ejerza las funciones encomendadas.

Los recursos deben ser más normalizados. La familia necesita “luchar” mucho. Los niños lo viven con mucha normalidad, un compañero a otro refiriéndose a un compañero autista *“Éste grita, tú no te preocupes”*. La dirección del centro es muy importante.

El **futuro** en la escuela lo ven como el espacio de formación y desarrollo personal. Mayor profesionalidad. Lo que más desean es el trato con normalidad. La necesidad de “ventanilla única” donde la familia sea informada de los recursos sanitarios, educativos, de ayudas económicas, desgravaciones, etc. Los familiares desean la integración y la inclusión. Cuando no es posible, lo recomendable es estar en el aula específica pero compartir al menos los recreos, fiestas, etc, con el resto de escolares. En algunos centros existe un proyecto que se llama “recreos compartidos” donde de los niños y niñas de aulas específicas comparten el recreo con el resto de niños y niñas del colegio. *“Se humanizan”* comenta una madre.

Ven importante el personal voluntariado de las asociaciones a nivel educativo para apoyar en aulas. Podría firmarse algún convenio como se hace en Hospitales para permitir la entrada en las aulas de personal voluntario que ayudara a la integración de las personas con discapacidad.

Las administraciones deben normalizar la inclusión. No es caridad. Así aparece en la Convención de las Personas con Discapacidad.

Podría incluirse un indicador de calidad, la satisfacción de las familias con el centro.

Podría darse formación a los padres y madres del resto de compañeros del aula.

Mayor inspección y control de las instalaciones de los centros públicos para garantizar que el estado de las mismas sea el correcto.

3. El ámbito de exploración que se trabajó en tercer lugar fue el de los SERVICIOS SANITARIOS.

En el **inicio**, refirieron que fueron los padres quienes se vieron con la necesidad de convencer a pediatras que el comportamiento de su hijo no era normal. Las valoraciones pediátricas están muy centradas en lo físico y no se valoran otras áreas muy importantes como la comunicación o el juego.

Sienten que la información que se les ha ofrecido al inicio por todos los profesionales está muy limitada. Han sentido tranquilidad al saber lo que realmente pasaba. Los consejos que se les dieron al inicio los valoran como poco científicos. Es la sensación constante de falta de profesionalidad.

Han sentido falta de empatía, necesidad de escucha activa, falta de consenso en relación a la mejor opción de intervención y centros. Las discrepancias no apoyan la seguridad y confianza de la familia. Muchos de ellos hablan del *“silencio en el paritorio”*. Los profesionales no admiten que algo va mal, sin embargo el silencio y las caras son evidentes.

Mucho cuidado en el parto, ante síntomas de sufrimiento fetal. Grandes dosis de tacto, sensibilidad, profesionales con vocación. Paciencia, siempre escuchando. La noticia no se ha dado de la forma adecuada bien porque el diagnóstico se ha hecho esperar durante meses sin haber tenido ningún tipo de explicación ni seguimiento en ese tiempo, porque quien dio la noticia no lo hizo de la mejor manera, porque no hubo indicaciones sobre cómo trabajar en casa, porque la información llegó por carta, etc. Falta de asesoramiento, en muchas ocasiones entre el diagnóstico y el *“empezar a tratar”* hay espacios de tiempo sin ayuda, sin apoyo, sin saber que hacer...

Relacionaron el diagnóstico con una etiqueta, y ¿tras la etiqueta? ¿Quién te orienta? Comentan la falta de coordinación, ausencia de protocolos *“los profesionales no saben que hacer en estos casos, no saben derivar, no hay consenso...”*

La experiencia es completamente distinta cuando se trata de una discapacidad con rasgos más evidentes (Síndrome de Down) que cuando hablamos de trastornos con más difícil diagnóstico (autismo). En el segundo caso, la sensación de *“estar perdidos”* es mayor y la deambulación de unos servicios a otros en busca de respuestas también.

Contar con un profesional en cada hospital que sea el encargado de dar la noticia de la discapacidad, que lo haga en un sitio adecuado, a los dos progenitores a la vez, de forma clara y veraz aunque infundiendo esperanza en lugar de derrotismo. Esta persona no debe utilizar un lenguaje médico que los padres no entienden.

En la **actualidad**, en relación a los Servicios Sanitarios refieren la necesidad de coordinación entre profesionales para evitar recibir instrucciones contradictorias sobre la atención que se debe prestar a su hijo o hija. Los padres y madres solicitan un alto grado de profesionalidad, con profesionales con buena formación y experiencia en el trato de personas con discapacidad. Igualmente importante es la actitud de profesionales: trato humano adecuado e implicación en la resolución de dudas. Se necesitan profesionales que acompañen, que cuenten con la opinión de padres que son las personas que más conocen a sus hijos. Debido a la falta de recursos las familias acuden a servicios privados.

La intervención encontrada en primer término (poco ajustada a las necesidades del niño/a), dificultades para conectar con la persona y sus necesidades de aprendizaje. Consideran que en el seguimiento en la unidad de Salud Mental Infantil no se obtiene información ni orientaciones *“Damos información pero no recibimos orientaciones. Apoyados pero no ayudados”*. Ante la falta de utilidad algunas familias dejan de ir.

Hay experiencias diferentes en función de centro de salud y atención primaria, en relación a las esperas y adaptación a las necesidades. En general, sienten ansiedad ante lo nuevo y a personas desconocidas. Cuando hay voluntad e información la adaptación puede ser muy buena (ajuste de horarios, mantenerse con nosotros en las pruebas, anticipación de lo que se va hacer, uso de apoyos visuales que llevemos,...).

Les parece que hay un desconocimiento en los circuitos de derivación a Atención Temprana. Sienten que desde los centros de Atención Temprana también debería darse más atención a padres y madres. Destacan la necesidad de mayor información y humildad por parte de profesionales. Hay que ser muy cuidadoso con el lenguaje, algunas veces se les han hecho juicios de valor que han provocado dolor *“Tú casa es una selva”*. *“Tener muy en cuenta la opinión de padres y madres, el que lleva la bata blanca tiene la verdad absoluta. Hay que escuchar”*. Faltan espacios para compartir, sensibilidad, soluciones, orientaciones,... Es muy importante la precocidad en el diagnóstico.

En relación al **futuro**, los servicios sanitarios son necesarios para los cambios importantes en la vida de su hijo/a. Podría hacerse más atención en el domicilio y evitar el desplazamiento de recién nacidos, niños y niñas pequeños.

Mejorar el protocolo de “niño sano”, incluir exámenes/test a nivel cognitivo, no solo pesar y medir, se podrían detectar precozmente algunos problemas. Vuelven a referir la necesidad de ventanilla única, donde la familia sea informada de los recursos sanitarios, educativos, de ayudas económicas, desgravaciones, etc. Para un futuro mejor es necesaria la aplicación de la Ley de promoción de la autonomía sin recortes. Importancia del trato con normalidad.

Se necesita apoyo para evitar divorcios, suicidios...Surgen discrepancias entre la pareja, más apoyo psicológico a los padres.

Solicitan información real desde el principio. Creen que es fundamental que se trabaje conjuntamente con los padres (coparticipación) y que los padres reciban más formación.

“Mayor formación de los profesionales, que se establezcan protocolos y circuitos comunes, que todos los profesionales los conozcan”, “en los centros de atención temprana se trabaja con los niños pero no con los padres”

Solicitaron que se alargara de los 14 a los 18 años la edad de atención por especialistas en infancia: pediatra, Psiquiatría infantil,...Falta de acompañamiento cuando pasan del pediatra al médico de familia.

Necesidad de apoyo para lograr una vida independiente. *“Los menores de ahora serán adultos en el futuro y necesitan más apoyo para poder ser más independientes”*

Pequeños cambios pueden contribuir a mejorar la atención: por ejemplo agrupar citas en los centros sanitarios, evitar esperas, citar el primero del día.

Hacer cosas conjuntamente con distintas administraciones y asociaciones: educación, salud, bienestar. Más vinculación del centro de salud con el colegio.

Programas de voluntariados formados y conveniados.

4. El papel de las ASOCIACIONES.

Al **inicio** la asociación acompaña, informa, te pone en contacto con otros padres que te informan de su experiencia y te dan pistas sobre el camino a seguir. Te ofrece apoyo emocional. Al inicio, existe dificultad para vincularse a las asociaciones por ser un momento en el que se está aceptando el diagnóstico. No todos los padres están preparados para tener este contacto con las asociaciones. Hay diferencias a la hora de afrontar la situación. Algunos padres comentan como experiencia positiva el contacto temprano con la asociación, sin embargo una madre no tiene buen recuerdo del primer contacto con la asociación.

En la **actualidad**, con las asociaciones se establece relaciones de amistad con otros familiares, se siente comprendidos por otras familias con situaciones similares, son constantes las necesidades de apoyo a las familias, comprensión, ilusión por el proyecto, cariño y mejora de la situación actual. Para ellos son momentos y espacios de *“respiro familiar”*.

El **futuro** con las asociaciones con más servicios, mejores profesionales y mayor participación de los padres. Demandan apoyo a la pareja *“terapia familiar y de pareja”*, la realidad es la falta de recursos económicos para poder hacerlo. Comentan que sería muy positivo mayor acercamiento de los servicios sanitarios a las asociaciones. Los profesionales sanitarios debería ser facilitadores de información acerca de las asociaciones de pacientes.

5. Por último, se exploró el ámbito de la AMISTAD Y OCIO

Al **inicio** en la familia aparecen dificultades para mantener las mismas actividades, frustración, adaptación. Las experiencias son diversas. En ocasiones, algunos familiares niegan la evidencia de la discapacidad, en otros los familiares ignoran a la persona con discapacidad. Hay miembros de la familia que se implican y colaborar en todo lo que pueden y otros que no lo hacen. Hacia el hijo/a, sentimientos de amor, cariño, ternura, comprensión y aceptación. Refieren la necesidad de respiro familiar para contar con más tiempo para dedicar al ocio, al resto de miembros de la familia, etc.

En la **actualidad**, es progresivo el aislamiento de amigos, familias y la reducción de actividades en la comunidad. Es fundamental en algunos casos el apoyo de vecinos, más incluso que la propia familia. “Algunos le hablan bajito, “al menos los intentan”. En general, no se sabe como tratar, como jugar con niños y niñas con autismo.

El **futuro** lo ven con la necesidad de una sociedad más sensible, mayor información para el entorno, mayor comprensión y mejor implicación.

CONCLUSIONES. TALLER CON FAMILIAS. AUTISMO SEVILLA

9 de enero de 2013. Duración del taller: 2 horas. Lugar: Sede Autismo Sevilla

Coordinación taller: Marcos Zamora

PARTICIPANTES: 4 personas de 4 familias

ÁMBITO DE EXPLORACIÓN	INICIO DE LAS DIFULTADES (O DIAGNÓSTICO)	ACTUALIDAD. EL AHORA	EL FUTURO
DOMICILIO/HOGAR ¿Cómo me siento? ¿Qué me ayudaría en mí día a día?	-Hijo: frustrado e incomprensido, querido. -Padres: Desilusionados y profundamente tristes. -Diferencias en la pareja en cuanto a lo que pasa y diferentes procesos de aceptación de la situación. -Apoyos psicológicos y recursos económicos para apoyo. -Más estructura, rutina y apoyos	-Hijo: mayor comprensión, más feliz. -Familia: esperanzados, cansados. -Más recursos económicos y profesionales, apoyo psicológico.	-Más seguros, más autonomía en él. -Esperanzados e ilusionados. -Encontrar profesionales especializados que nos comprendan y apoyen.
COLEGIO. ¿Qué es lo más importante? ¿Qué es lo que más le ha gustado? Dificultades	-Cariño, sensibilidad, apoyos ajustados, paciencia, humildad. -Entorno para favorecer la socialización. -Falta de comunicación y colaboración para tener en cuenta la información de las familias.	-Lugar de desarrollo y disfrute. Coordinación y comunicación entre profesionales y comunicación con familia. -Aumento de experiencias y oportunidades. -Limitada formación de los profesionales y muchos cambios. -Necesidad de profesionales de referencia que aseguran la tranquilidad.	-Espacio de formación y desarrollo personal. -Mayor profesionalidad.
SERVICIOS SANITARIOS ¿Qué quiero de los profesionales de salud?	-Necesidad de convencer a los pediatras de que el comportamiento de su hijo, no era normal, en lugar de ser alertado por el pediatra (valoración muy centrado en lo físico, pero no en la comunicación o el juego). -Limitación de la información que se ofrecía por todos los profesionales. -Tranquilidad al saber lo que realmente pasaba. -Consejos poco científicos -Falta de empatía, escucha activa,...) -Falta de consenso en relación a la mejor opción de intervención y centros, no apoya la seguridad y confianza de la familia.	-La intervención encontrada en primer término (poco ajustada a las necesidades del niño/a), dificultades para conectar con él y sus necesidades de aprendizaje. -Seguimiento de USMI. No se obtiene información ni orientaciones. "Damos información pero no recibimos orientaciones. Apoyados pero no ayudados". Algunas familias dejan de ir ante la falta de utilidad. -Experiencias diferentes en función de centro de salud y atención primaria, en relación a las esperas y adaptación a las necesidades. Ansiedad ante lo nuevo y a personas desconocidas. Cuando hay voluntad e información la adaptación puede ser muy buena (ajuste de horarios, mantenerse con nosotros en las pruebas, anticipación de lo que se va hacer, uso de apoyos visuales que llevemos,...).	-Necesario para los cambios importante en la vida de nuestro hijo/a. -
ASOCIACIONES Papel en los diferentes momentos	-Información y conocer a otros padres. -Apoyo emocional -Dificultad para vincularse a ellas por ser un momento en el que se acepta el diagnóstico.	-Relaciones de amistad con otros familiares. -Sentirse comprendidos por otras familias con situaciones similares. -Constantes necesidades de apoyo. -Apoyo a las familias. -Comprensión. -Ilusión por el proyecto. -Cariño. -Mejora de la situación actual	-Más servicios -Mejores profesionales -Mayor participación de los padres
AMIGOS/OCIO Mi experiencia	-Familia: Dificultades para mantener las mismas actividades, frustración, adaptación. -Mi hijo: amor, cariño, ternura, comprensión y aceptación.	-Progresivo aislamiento de amigos, familias y reducción de actividades en la comunidad.	-Sociedad más sensible. -Mayor información para el entorno -Mayor comprensión -Mejor implicación.

CONCLUSIONES TALLER CON FAMILIAS. FEAPS ANDALUCÍA

17 de enero de 2013. Duración del taller: 3h 15 minutos. Inicio sesión: 17:15 horas. Finalización sesión: 20:30 horas.

Lugar: Sede FEAPS. Coordinación taller: Remedios Orozco y Rosa Díaz

9 PARTICIPANTES:

- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN: una madre, dos padres y la profesional de familias

-ASOCIACIÓN ATUREM: un padre, dos madres y la profesional de familias. Síndromes variados y menos comunes, todos con grandes necesidades de apoyo.

- Padre externo al movimiento asociativo.

ÁMBITO DE EXPLORACIÓN	MOMENTO DEL ITINERARIO		
	INICIO DE LA ADVERSIDAD	ACTUALIDAD. EL AHORA	EL FUTURO
DOMICILIO/HOGAR ¿Cómo me siento? ¿Qué me ayudaría en mí día a día?	- Cuando los familiares llegan a casa tras la noticia, ya después del parto o pasados varios meses o años desde el nacimiento, la sensación es de soledad. - Falta de orientación. - Los dos cónyuges NO se implican de la misma manera.	- Cuando las necesidades de apoyo son mayores, uno de los problemas más importantes es la adaptación de la vivienda bien porque la vivienda no sea adaptable (escaleras de acceso, etc.) bien porque no se disponen de los recursos para adaptarla.	- Se pide el cumplimiento de la ley de promoción de la autonomía. Esto es lo que más ayudaría.
COLEGIO ¿Qué es lo más importante? ¿Qué es lo más le ha gustado? Dificultades	- No se ha contado con suficiente información a la hora de la escolarización. - Durante los primeros años en las guarderías, la experiencia ha sido normalmente muy positiva. Ha empeorado con el cambio al colegio. - En los colegios, problemas de todo tipo: no aceptación de la pcdi en el colegio, falta de recursos personales y/o materiales en el aula, etc. - Normalmente los niños se aceptan perfectamente entre ellos. Con los padres del resto de compañeros la relación no es de tanta normalidad.	- Lo que se consigue en el colegio es porque los padres estamos encima del profesorado, porque nos implicamos en la Junta Directiva del Colegio, porque recurrimos donde haga falta para conseguir que nuestros hijos reciban la atención y cuenten con los recursos que necesitan. - El cómo está el hijo/a en el colegio depende en gran medida del/la maestro que le toca y de su implicación en la atención al hijo/a. - En general, en los profesionales del colegio falta formación sobre la atención a a PcDI. - En los colegios mejor dotados, no hay plazas y las familias se encuentran intentado entrar en los mismos cada año. - En los colegios públicos las bajas son constantes y cada nuevo profesional empieza de cero. Con cada nueva incorporación, una nueva evaluación... no tiene sentido y la pcdi se desmotiva. - En un colegio de educación especial "falta ruido" (el ruido típico de un colegio, el ruido normal que tanto bien hace a las pcdi). - El aula específica no puede ser un cajón de sastre.	- Que se cumplan las leyes - Lo que más deseamos es el trato con normalidad. - Necesidad de "ventanilla única" donde la familia sea informada de los recursos sanitarios, educativos, de ayudas económicas, desgravaciones, etc. - Los familiares desean la integración y la inclusión. Cuando no es posible, lo recomendable es estar en el aula específica pero compartir al menos los recreos, fiestas, etc., con el resto de niños del colegio.
SERVICIOS SANITARIOS ¿Qué quiero de los profesionales de salud?	Alrededor de la noticia - Muchos de ellos hablan del "silencio en el paritorio". Los profesionales no admiten que algo va mal, sin embargo el silencio y las caras son evidentes. - La noticia no se ha dado de la forma adecuada bien porque el diagnóstico se ha hecho esperar	Tratamientos - Es necesaria la coordinación entre profesionales porque distintos especialistas dan instrucciones contradictorias sobre el cuidado del hijo/a. - Los padres solicitamos un alto grado de profesionalidad, es necesario contar con profesionales formados	Recuperación - Necesidad de "ventanilla única" donde la familia sea informada de los recursos sanitarios, educativos, de ayudas

	durante meses sin haber tenido ningún tipo de explicación ni seguimiento en ese tiempo, porque quien dio la noticia no lo hizo de la mejor manera, porque no hubo indicaciones sobre cómo trabajar en casa, porque la información llegó por carta, etc. - La experiencia es completamente distinta cuando se trata de una discapacidad con más rasgos evidentes (síndrome de down) o cuando hablamos de trastornos con más difícil diagnóstico (autismo). En el segundo caso, la sensación de “estar perdidos” es mayor y la deambulación de unos servicios a otros en busca de respuestas también. - Contar con un profesional en cada hospital que sea el encargado de dar la noticia de la discapacidad, que lo haga en un sitio adecuado, a los dos progenitores a la vez, de forma clara y veraz aunque infundiendo esperanza en lugar de derrotismo. Esta persona no debe utilizar un lenguaje médico que los padres no entienden.	adecuadamente y con experiencia en el trato de personas con discapacidad. -Igualmente importante es la actitud de esos profesionales: un trato humano, implicado en la resolución de dudas. - Se necesitan profesionales que acompañen, que cuenten con la opinión de los padres que somos quienes más conocemos a nuestros hijos. - Debido a la falta de recursos, las familias acuden a servicios privados.	económicas, desgravaciones, etc. - Para un futuro mejor es necesaria la aplicación de la ley de promoción de la autonomía, sin recortes. - Importancia del trato con normalidad.
ASOCIACIONES Papel en los diferentes momentos	- La asociación acompaña, te pone en contacto con otros padres que te informan de su experiencia y te dan pistas sobre el camino a seguir.	- IDEM	- IDEM
AMIGOS/OCIO Mi experiencia	- Las experiencias son variopintas. En ocasiones algunos familiares niegan la evidencia de la discapacidad, en otros los familiares ignoran a las personas con discapacidad... En fin, hay miembros de la familia que se implican y colaboran en todo lo que pueden y otros no lo hacen. - Necesidad de respiro familiar para contar con más tiempo para dedicar al ocio, al resto de miembros de la familia, etc.	- Es fundamental en algunos casos el apoyo de vecinos, más incluso que la propia familia.	

RqR... Recopilar y Resaltar

TALLER 1: ACOMPAÑAMIENTO Y COMUNICACIÓN

- Abriendo la Puertazul plantea el debate a partir de la opinión de las personas afectadas
- Son personas afectadas el menor, la familia y los profesionales
- Participación infantil es el proceso por el que la ciudadanía menor de edad influye en la toma de decisiones

*Que los niños y niñas no estén solos. El tiempo que se tarda en atenderlos
No me gusta que en el hospital no me digan lo que me van a hacer. Me gusta poder hablar con
los pediatras y preguntarles*

*Que los médicos hablen en idioma de pequeños y que nos lo expliquen
Es muy fácil, lo único que tienen que hacer los médicos es hacer felices a los niños*

TALLER 1: ENTORNO /APOYO

- En las habitaciones, camillas, sillas y estanterías. En las salas de espera: teles, juegos y ordenadores
- Batas más coloridas, paredes de colores alegres y animales, plantas, dibujos. En el suelo, juegos pintados para jugar
- Colores en escaleras y ascensores. Columpios en el jardín o el patio
- Animadores para animar a los niños malitos
- Habitaciones más grandes para que vengan tus amigos y familia a visitarte
- Las niñas y niños creen masivamente que pueden ayudar a otros niños y niñas cuando tienen una enfermedad: apoyándoles, cuidándoles, hablándoles, visitándoles, preguntándoles cómo están...

TALLER 1: ENCUESTA DE SATISFACCIÓN

- El 75% contestó que el taller les había gustado con la puntuación más alta
- El 100% piensa que este taller va a ayudar a mejorar los cuidados de salud que se dan a los niños, niñas y jóvenes
- El 93% piensa que este taller va a ayudar a mejorar los hospitales
- En general, el taller ha sido bien valorado por todos los participantes desde un punto de vista cualitativo
- Para siguientes ediciones, los grupos deberán ser más homogéneos en la edad y durar menos

RqR... Recopilar y Resaltar

TALLER 2: DOMICILIO

- Me gustaría que los niños que están malitos y no pueden ir al cole vinieran profesores a casa a darles clase
- Lo mejor de mi casa: MI FAMILIA. Les echo mucho de menos, sobre todo a mi perro
- Tengo dos hermanos y tengo muchas ganas de verlos, para montar el árbol de navidad
- En mi casa tengo una hermana que se llama Elena y es muy guapa
- Te quiero Ana, te quiero Antonio. Soy feliz
- Tengo cinco hermanos, una de ellas melliza mía, vamos que en casa no me aburro. Tengo también tres sobrinos con los cuales me divierto

TALLER 2: ESCUELA

- Echo de menos el cole porque se aprenden cosas nuevas y juegas con tus amigos
- En el cole me lo paso muy bien con mis amigos. Quiero ir pronto para jugar en el patio
- Tengo muchas ganas de volver a ver a mis compañeros del cole porque hace mucho que no les veo
- Se hacen muchos amigos y te diviertes. Ser positivo con los demás
- En el cole la señorita Cristina dice que soy muy buena alumna. Yo extraño mucho a mis compañeros y ellos a mí
- Mis compañeros Miguel, Marcos, Elías, Jesús, a todos los adoro y los añoro, excepto a la profe que manda deberes

TALLER 2: HOSPITAL

- Estoy cansada de estar en el hospital, pero a la vez estoy contenta porque estoy mejor y me estoy recuperando
- En el hospital te curan para poder volver a casa buena. Mamá, ser positivo
- Papá, me gustaría que hubiese más personas que donaran para las personas que lo necesitan
- Desde que estoy en el hospital echo de menos mi cole, mis amigos y maestros. Aquí la verdad es que hace falta una televisión
- Me gusta el hospital porque no tengo que ir al cole. Estoy relajado y sin profe
- Tengo ocho años, tengo espina bífida, desde que estoy en el hospital lo que echo más de menos es a mi perra Luna. Lo mejor, el trato de los enfermeros, estamos muy contentos

RqR... Recopilar y Resaltar

TALLER 3: DOMICILIO / HOGAR

- Al **inicio**: tristeza, desilusión, soledad y desorientación de los padres. Frustración e incompreensión y necesidad de ser querido
- En esta etapa, lo más destacado es la necesidad de los apoyos: psicológicos, económicos, de los servicios
- En el **presente**: nos sentimos más esperanzados pero también más cansados. El menor siente mayor comprensión y felicidad
- En el hogar se cuece todo, la adaptación de la vivienda es una necesidad importante
- El **futuro**: lo afrontan con esperanza e ilusión pensando en que su hija o hijo podrá ser más autónomo
- Esperan encontrar profesionales que les comprendan y apoyen. Les preocupa la cuestión laboral y qué será de ellos cuando sus padres no estén

TALLER 3: ÁMBITO ESCOLAR

- Al **inicio**: nos encontramos con cariño y sensibilidad, paciencia, humildad. Normalmente los niños y niñas se aceptan perfectamente entre ellos
- Dificultades en la comunicación y colaboración con la familia. Falta de recursos personales y/o materiales en aula
- En la **actualidad**: sienten que la escuela es el lugar de desarrollo y disfrute, les permite el aumento de la experiencia y oportunidades
- No todos los profesionales tienen el mismo nivel de formación y actitud. Existe demasiada movilidad. Es necesario “consensuar los objetivos” entre profesores y padres
- La integración en el aula la consideran decisiva y para ello los recursos debe ser más normalizados y la implicación de la dirección es fundamental
- El **futuro**: lo que más desean es el trato con normalidad, la integración y la inclusión. Si se está en un aula específica compartir al menos los recreos, fiestas y eventos escolares
- Podría incluirse un indicador de familias con el centro. Hacerse extensiva la formación a padres y madres de los no afectados. Incorporar el personal de voluntariado de las asociaciones para apoyar en las aulas

RqR... Recopilar y Resaltar

TALLER 3: SERVICIOS SANITARIOS

- Al **inicio**: las valoraciones pediátricas están muy centradas en lo físico, es muy importante valorar áreas como la comunicación y el juego
- Mejorar la comunicación y la empatía, la necesidad de escucha activa y protocolos homogéneos de actuación
- Mejorar quién, cómo y dónde se da la noticia. Es necesario contar con profesionales de referencia capaces de dar la noticia de forma clara y veraz, aunque infundiendo esperanza
- En la **actualidad**: los padres refieren la necesidad de mejor coordinación, formación y experiencia en el trato de temas de adversidad
- Mejorar la información y las orientaciones, los apoyos y las ayudas. La atención en los centros es desigual. Faltan espacios para compartir
- El **futuro**: podría hacerse más atención en el domicilio, sobre todo en edades tempranas y extender los protocolos del niño sano a nivel relacional y cognitivo
- Es necesaria la aplicación de la Ley de Autonomía sin recortes. Apoyo para evitar conflictos (parejas, cuidadores...) Corresponsabilidad y coparticipación

TALLER 3: PAPEL DE LAS ASOCIACIONES

- Al **inicio**: la asociación acompaña y te pone en contacto con otros padres que te informan de su experiencia y te dan pistas sobre el camino a seguir
- Te ofrece apoyo emocional, la mayoría de los padres valoran estos contactos, como experiencias muy positivas
- En la **actualidad**: se crean escenarios de amistad, apoyo, comprensión, ilusión, cariño y mejora de la situación. Son espacios de respiro familiar
- El **futuro**: comprometido por la falta de discurso. Habría que incluir terapia familiar y de pareja. Será muy positivo que se realice un mayor acercamiento de los servicios sanitarios a las asociaciones
- Los profesionales sanitarios deberían ser facilitadores de información acerca de las asociaciones de pacientes

RqR... Recopilar y Resaltar

TALLER 3: AMISTAD Y OCIO

- Al **inicio**: en la familia aparecen dificultades para mantener las mismas actividades sociales, frustración y adaptación
- Hacia el hijo/hija prevalecen sentimientos de amor, cariño, ternura, comprensión y aceptación. Necesidad de respiro familiar
- En la **actualidad**: es progresivo el aislamiento de amigos, familia y la reducción de actividades en la comunidad. En algunos casos el apoyo de los vecinos ha sido más importante que el de la propia familia
- El **futuro**: necesidad de una sociedad más sensible, más información para el entorno y más comprensión y mejor implicación

TALLER 3: ENCUESTA DE SATISFACCIÓN

- La valoración cuantitativa ha sido alta, entre 3 y 4, en un total de 5 participantes
- Lo que más le ha gustado es el compartir experiencia , poder exponer necesidades y ser escuchado también por la Consejería
- Les preocupa incorporar temas como las alternativas después de la etapa escolar. Insisten en la atención a los familiares y están muy interesados y creen que es necesario incorporar la sensibilidad social
- Todos recomendarían que se hicieran talleres de este tipo y otros compartidos entre profesionales de los servicio, asociaciones y padres
- Sugieren la realización de talleres para mejorar la calidad de vida de sus niños y niñas y reducir la incertidumbre del futuro

BIBLIOGRAFÍA SOBRE LA PARTICIPACIÓN INFANTIL

1. Convención sobre los Derechos del Niño, 1989.
2. Bello Armando, Arias Marta. La Infancia en España 2012-2013. El impacto de la crisis en los niños. UNICEF, 2012
3. Bello Armando .El bienestar infantil desde el punto de vista de los niños. UNICEF, 2012.
4. Martínez Muñoz M., Martínez Ten A. participación infantil en el tiempo libre. Reflexiones y experiencias, una mirada desde la infancia y los adultos. Madrid. Plataforma de Organizaciones de Infancia;2000
5. Hart R. Children`s Partipation: from Tokenism to citizenship, UNICEF Intenational Child Development Centre, Spedale Degli Innocenti, Florence; 1992.
6. UNICEF. Estado mundial de la infancia.2003
7. Pacto andaluz por la infancia. [Internet]. UNICEF. [Accedido: 14 diciembre 2012] Disponible en url: <http://www.unicef.es/actualidad-documentacion/noticias/se-firma-el-pacto-andaluz-por-la-infancia-en-el-iii-congreso-inter>.
8. Ciudades amigas de la infancia. [Internet]. UNICEF, [Accedido: 14 diciembre 2012] . Disponible en url: www.ciudadesamigasdelainfancia.org
9. Decreto 246/2005, de 8 de noviembre, por el que se regula el ejercicio del derecho de las personas menores de edad a recibir atención sanitaria en condiciones adaptadas a las necesidades propias de su edad y desarrollo y se crea el Consejo de Salud de las Personas Menores de Edad.
10. Foro de Participación Infantil. [Internet]. Consejería de Salud y Bienestar Social., [Accedido: 14 diciembre2012].Disponible en url: <http://www.juntadeandalucia.es/salud/participacioninfantiljuvenil>
11. Conoce tus derechos [Internet]. Consejería de Salud y Bienestar Social., [Accedido: 14 diciembre2012].Disponible en url:<http://www.juntadeandalucia.es/salud/conocetusderechos>
12. Red Dédalo [Internet]. Consejería de Salud y Bienestar Social., [Accedido: 14 diciembre2012].Disponible en url <http://reddedalo.wordpress.com/>
13. Red Sabia [Internet]. Consejería de Salud y Bienestar Social., [Accedido: 14 diciembre2012].Disponible en url www.redsabia.org.
14. Programa Ciudades Amigas de la Infancia. UNICEF España. La infancia vota. Taller participativo sobre derechos de la infancia para niñas, niños y adolescentes.2011

15. FEAPS. Conclusiones I Encuentro Estatal con grupos de hermanos y hermanas de personas afectadas de distintas Comunidades Autónomas. Torrejón, Mayo2012.
16. Agencia de evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía. Participación Infantil. Consejería de Salud,2010
17. UNICEF .Estado mundial de la infancia. Niñas y niños en un mundo urbano. 2012
18. Giving Children a Voice. Investigation of children's experiences of participation in consultation and decision-making in Irish hospitals. 2006
19. Ley 16/2011,de 23 de diciembre, de Salud Pública de Andalucía