



CAPÍTULO I.

**QUÉ OPINAN LAS PERSONAS
AFECTADAS:**

TALLERES DE PARTICIPACIÓN INFANTIL



CAPITULO I. QUÉ OPINAN LAS PERSONAS MENORES AFECTADAS. TALLERES DE PARTICIPACIÓN INFANTIL.

Como conceptos guía para comprender la participación infantil, se considera:

- **Participación infantil** es 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.
- A mayores niveles de participación en distintos ámbitos de la vida corresponde un mayor nivel de bienestar subjetivo general. UNICEF la 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.

Para recoger la opinión directa de los menores, el proyecto Al Lado del menor con problemas de adversidad en salud ha realizado los siguientes talleres:



TALLER 1. PARTICIPAR ES SALUDABLE

TALLER 2. PARTICIPAR ES SALUDABLE EN EL HOSPITAL

TALLER 3. PARTICIPAR ES SALUDABLE CON PADRES Y MADRES

TALLER 1: PARTICIPAR ES SALUDABLE.

Objetivo: Fomentar la participación de menores en las propuestas de mejora de atención sanitaria a las personas menores de edad.

Metodología: Se inició el taller con una ronda de presentación de participantes y coordinadores del taller. Se utilizaron unas pegatinas identificativas (ver anexo 1).

Se plantea el caso de María sobre el que se realizan ocho cuestiones:

“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 que te tratasen?
6. Haz un dibujo de cómo te gustaría que informaran los médicos y médicas a las personas menores de la enfermedad que 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?

Durante el taller los participantes van cumplimentando un cuadernillo de trabajo (ver anexo 1) que recoge las respuestas a las preguntas mencionadas.

Cada una de las preguntas es presentada por distintas personas o profesionales y se establecerá un tiempo para la reflexión, el debate y las conclusiones.

Con el dibujo que se les propone hacer en la pregunta 6 se puede realizar un mural con todos los dibujos de los participantes.

En el taller se proponen realizar complementariamente otras actividades promotoras de salud, por ejemplo un desayuno saludable, la preparación de brochetas de fruta o la realización de una sesión de relajación. También se puede realizar algún

descanso con alguna actividad (por ejemplo magia Infantil).

Por último, es deseable que los menores rellenen una encuesta de satisfacción que ha sido diseñada especialmente para este tipo de talleres (ver anexo 1), nos permite conocer sus opiniones del taller y sus sugerencias de mejoras. Al final se entregan los diplomas de participación en el taller "Participar es Saludable" (ver anexo 1).



Conclusiones

De los centros no les ha gustado: que haya y se vea tanta gente enferma, el tiempo que se tarda en atenderlos y las características de las salas de espera ...

El 100% de los participantes habían ido alguna vez a un centro de salud y el 86% a un hospital

Los aspectos que mejor han destacado de los centros sanitarios han sido: 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

Me gusta poder hablar con los pediatras y preguntarles su e-mail

... estar solos en algún momento, los pinchazos, algunos medicamentos...

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

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

Paredes de colores alegres o 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, etc.

LOS CAMBIOS QUE PROPONEN QUE HARÍAN SI FUERAN LA PERSONA RESPONSABLE DE UN HOSPITAL DE PEDIATRÍA SE REFIEREN A

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.

Batas más coloridas, las batas. Limpieza, Que no se repita mucho la comida

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

Habitaciones más grandes: que me pueda visitar más de una persona a la vez, que no hubiera retrasos, que vengan tus amigos y familia a visitarte.

Que los médicos hablen en idioma de pequeños y que nos lo expliquen"

No nos gustan las operaciones y ver la gente enferma
Que pueda entrar alguien contigo en las radiografías

Continuidad escolar: 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

¿CREES QUE LOS NIÑOS Y NIÑAS PUEDEN AYUDAR A OTROS NIÑOS Y NIÑAS CUANDO TIENEN UNA ENFERMEDAD? ¿CÓMO?

Síííí!! Todos a coro

"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** (ver anexo 1), 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 del taller 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.

Este taller de participación infantil fue realizado en el Aula Hospitalaria del Hospital Infantil Virgen del Rocío de Sevilla.

Estuvo organizado por el grupo de participación de Al lado del menor... y el personal docente y sanitario del Aula Hospitalaria del centro.

Asistieron los niños y niñas y sus familias que acudían al aula hospitalaria el día de realización del taller.

También se invitó a participar a menores ingresados que estaban en sus habitaciones, y que no podían acudir al

aula habitualmente. En este taller participaron 15 niñas y niños hospitalizados.

Objetivo: Fomentar la participación de menores en las propuestas de mejora de atención sanitaria a la ciudadanía menor de edad

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.



Los participantes 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

MENSAJES EN MURAL DE COLEGIO

MENSAJES EN MURAL DE HOSPITAL

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 hospital infantil tuvieran televisión en todas las habitaciones”.

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

“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 espacios donde se desarrolla su vida. Este taller fue posible gracias a la colaboración de la asociación de Autismo Sevilla y FEAPS.

Objetivo: Conocer la experiencia de las personas con problemas de comunicación en los principales espacios donde de desarrolla su vida.

Metodología: La dinámica se estructura en dos sesiones de trabajo:

- En la primera sesión ambas asociaciones trabajaron con varias familias diferentes cuestiones acerca de como se afronta, tanto por los menores como por los padres y madres, los trastornos en

su desarrollo, basándose en las historias de vida de los momentos claves. (Ver esquema de trabajo adjunto).

- 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.
- Como guía de seguimiento de trabajo y como contenedor para organizar las conclusiones se ha seguido el siguiente esquema:

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 mi día a día?			
COLEGIO. ¿Qué es lo 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			

APORTACIONES

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 necesidad de 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 como 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 como 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 monitorea 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.

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 como 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 determinadas unidades 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 del 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 mejorar la actitud 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 conflictos de pareja y mejorar la salud de los cuidadores sometidos a situaciones extremas... 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 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 convenidos.

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 establecen relaciones de amistad con otros familiares, se sienten 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 deberían 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 colaboran 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 lo 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.

RESULTADOS DE ENCUESTA DE SATISFACCIÓN:

El taller en términos cuantitativos ha sido valorado positivamente y lo recomendarían a otros padres de la asociación.

1= Muy bajo; 2= Bajo; 3= Alto; 4= Muy alto. Total de encuestados 4 personas.

		1	2	3	4
1. Mi satisfacción con el taller ha sido	Abs	0	0	2	2
	%	0	0	50.00	50.00
2. Mi interés en participar en este taller ha sido	Abs	0	0	3	1
	%	0	0.00	75.00	25.00
3. He tenido ocasión de participar activamente	Abs	0	1	2	1
	%	0	25.00	50.00	25.00
4. Mi satisfacción con el tiempo utilizado para el taller	Abs	0	0	3	1
	%	0.00	0.00	75.00	25.00
5. Considero que mis aportaciones han sido reflejadas	Abs	0	0	2	2
	%			50.00	50.00
N		4	4	4	4

RESULTADOS CUALITATIVOS

6. Señale, por favor, que es lo que más le ha gustado de participar en un taller como éste: N= 5

- Compartir experiencias con otros padres.
- Exponer mis experiencias y escuchar la de los demás.
- Que la Consejería de Salud se preocupe por escuchar las aportaciones de los padres con el fin de mejorar su servicio a los ciudadanos.
- El poder exponer las necesidades de mi hija y las dificultades que se nos presenta en el día a día
- Conocer las experiencias de otras familias, detectar insuficiencias en algunos servicios y buscar soluciones, analizar el estado emocional y anímico de las familias en las distintas etapas y buscar ayudas y apoyo para mejorarlas. Ver el interés de la Consejería por mejorar sus servicios y así poder adaptarlos a las necesidades de nuestros hijos.

7. Señale, por favor, que es lo que le ha gustado menos: N=1		
- Al final quedó poco tiempo para las ultimas preguntas.		
8. Indique que mejoras o sugerencias serían interesantes incorporar en otros talleres: N= 2		
- Se podrían pasar cuestionarios online a todas las familias posibles para así conseguir una opinión más global. - Apoyos visuales y telemáticos, un moderador.		
9. ¿Qué otros temas de interés le gustaría tratar en otros talleres? N= 5		
- En general todo tema sobre desarrollo y la integración de nuestros hijos. - Que alternativas tienen los niños con discapacidad una vez que terminan su etapa escolar. - Atención a los familiares de personas con discapacidad, ampliación de recursos para personas con discapacidad, escolarización y su ámbito. - Me gustaría que se hablara más del acercamiento a la sociedad de nuestros hijos con problemas, de la gran preocupación que tenemos todos los padres con hijos con discapacidad de qué pasará con ellos cuando no estemos nosotros (residencias, pisos tutelados...) pero con calidad de vida. El miedo a que nuestros hijos sufran malos tratos. - Cualquiera que nos ayude a mejorar la calidad de vida de nuestros hijos.		
12. Por último, ¿recomendaría este taller a otras asociaciones de pacientes? N= 4	Sí 100%	No

APORTACIONES:

Para próximas ediciones sugieren temas o talleres para ver y analizar como se puede mejorar la calidad de vida de estos niños y niñas, en general talleres que les sirvan para disminuir la incertidumbre o miedo que les genera a estos padres el futuro de sus hijos e hijas.



En términos de denominador común estas experiencias, que dan oportunidad a los procesos de diálogo y participación, logran tantos beneficios, como ganancia en salud; obtienen mejoras en la respuesta a las situaciones de adversidad y favorecen la recuperación.

No se trata por tanto solo de satisfacer un derecho, sino de abrir con los afectados y afectadas cauces de mejora de la calidad de la atención. Que repercuten directamente en los proyectos de vida de las personas menores y las de su entorno próximo.



Es importante también señalar otros aspectos que se logran con los procesos de participación, como son los progresos que se pueden obtener en las actitudes y sensibilidades profesionales de los servicios públicos y de las asociaciones, la madurez del proceso de atención en los familiares cuidadores y la sensibilización social, dando pasos hacia la igualdad en la convivencia con las personas afectadas por la adversidad.