



FUNDACIÓN
ANA VALDIVIA
Parálisis Cerebral

ATENCIÓN TEMPRANA

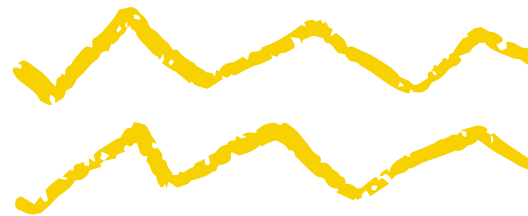
Prácticas Centradas en la Familia

SOMOS MIEMBROS DE



COLABORA





LA FUNDACIÓN ANA VALDIVIA

"Las personas con Parálisis Cerebral y sus familias son el centro de nuestra actuación.

Para conseguir que tengan las mismas posibilidades y oportunidades"

La FUNDACIÓN ANA VALDIVIA fue fundada el 18 de Abril de 2.007 con la intención de crear un espacio de referencia para aquellas familias que se ven desbordadas ante la noticia de que su hijo o hija sufre Parálisis Cerebral, una patología que conllevará que su movilidad será reducida



"Cuando te dicen Parálisis Cerebral, quieres saber qué pasara, qué hacer, buscas un tratamiento para tu hijo, unas manos profesionales que le permitan ganar en autonomía, mejorar y entrenar sus capacidades..."

Entras en otro mundo, donde el boca a boca de otros padres, de otras experiencias, hace que el camino, aunque lleno de lucha, sea más fácil."

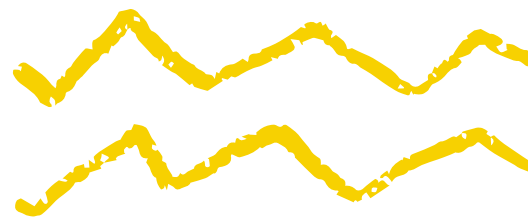
Susana Soto y Francisco Valdivia
- Fundadores -

Desde nuestros inicios en el año 2007 hemos ido incorporando y ampliando nuestra cartera de servicios partiendo siempre de aquellas necesidades que recibíamos por parte de personas con parálisis cerebral y sus familias.

Es decir, el planteamiento de todos y cada uno de nuestros programas y proyectos siempre ha partido de una demanda específica de la persona con parálisis cerebral y/o de su propia familia

Nuestro objetivo fundamental es ofrecer a cada persona aquellos recursos que le permitan un desarrollo biopsicosocial saludable y, a su vez, facilitar los apoyos necesarios para ejercer la autodeterminación y disfrutar de una verdadera autonomía en su cotidiano.

Así, en la Fundación Ana Valdivia trabajamos desde contextos reales, únicos y específicos. Lejos de una competitividad institucional o profesional que nada tiene que ver con nuestras señas de identidad, hemos tratado de cubrir aquellas áreas de desarrollo y bienestar de cada persona con parálisis cerebral que se acercaba a nuestra entidad, complementando nuestras actuaciones con las que ya existían.



ATENCIÓN TEMPRANA EN LA FUNDACIÓN ANA VALDIVIA

A través de esta publicación nos
gustaría presentar nuestra actuación
en el ámbito de la Atención Temprana
en la Comunidad de Madrid.

La Atención Temprana ha sido de las últimas disciplinas en incorporarse a nuestros programas de actuación.

Es curioso como nuestra experiencia y conocimiento de las necesidades e intereses del colectivo al que atendemos nos ha permitido realizar un recorrido particular. Éste dió comienzo con las primeras actuaciones de la Fundación Ana Valdivia en materia de deporte y ocio adaptado e inclusivo, dirigidas a un público infantil y preadolescente. Desde entonces, hemos tenido la oportunidad de acompañar el proceso de vida de muchas familias convirtiéndonos en apoyos y/o atenuadores de aquellas circunstancias que resultaban estresantes, incapacitantes o que no eran atendidas y quedaban incluso en un vacío institucional.

Con todo este bagaje a nuestras espaldas, llegamos a la primera infancia como momento único y valioso; no solo por ser “el principio de todo”, si no por convertirse también en el momento ideal para sembrar la semilla y abonar el cultivo de la capacidad, la inclusión y el desarrollo pleno de la persona con parálisis cerebral en su proyecto de vida, acompañado, contenido y comprendido por su familia.

Hemos trabajado y trabajamos con programas de ocio adaptado y ocio en familia, deporte adaptado, terapias y apoyos a domicilio, asistencia personal, respiro familiar, formación de profesionales y asesoramiento en escuelas ordinarias de integración preferente de motóricos con nuestro proyecto "Patios Inclusivos"
Con la incorporación de la Atención Temprana cerramos el círculo de la atención integral a las personas con parálisis cerebral

PRÁCTICAS CENTRADAS EN LA FAMILIA

La Atención temprana es una disciplina relativamente joven, en nuestro país y, en concreto, en la Comunidad de Madrid. Como es esperable, se encuentra también en constante evolución y en consonancia con otros avances científicos y técnicos. Dado este proceso natural, nos parece conveniente e importante citar la definición otorgada en sus inicios. Nos remitimos por tanto a la publicación del Libro Blanco de la Atención Temprana, (GAT, 2000), en cuyas líneas ya se recogía la importancia de una intervención dirigida al menor, a su familia y a su entorno:

Se entiende por Atención Temprana el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar

Por otro lado, nos remitimos también a las “Prácticas basadas en la evidencia en la Atención Temprana”. Son aquellas que, tras multitud de investigaciones y estudios de resultados, nos permiten conocer qué intervenciones son las más efectivas para ayudar en el aprendizaje y desarrollo de los menores receptores de Atención temprana y sus familias.

Apoyándonos en el trabajo y la trayectoria de la Division for Early Childhood of the Council for Exceptional Children, (DEC), podemos caracterizar las prácticas basadas en la evidencia como aquellas fundamentadas en la mejor evidencia empírica disponible en Atención Temprana. Son las que provocan un mayor impacto; las más adecuadas para el niño y la niña que reciben Atención Temprana

Desde nuestro punto de vista, la lectura más importante que hacemos acerca de las prácticas basadas en la evidencia tiene que ver con su calidad y validez en su aplicación, sea cual sea el contexto del niño y el tipo de dificultad o discapacidad que presente. Esto nos resulta especialmente valioso para el colectivo específico de menores con parálisis cerebral, a quien dirigimos de manera especializada nuestra intervención.

EL PROCESO DE INTERVENCIÓN EN AT

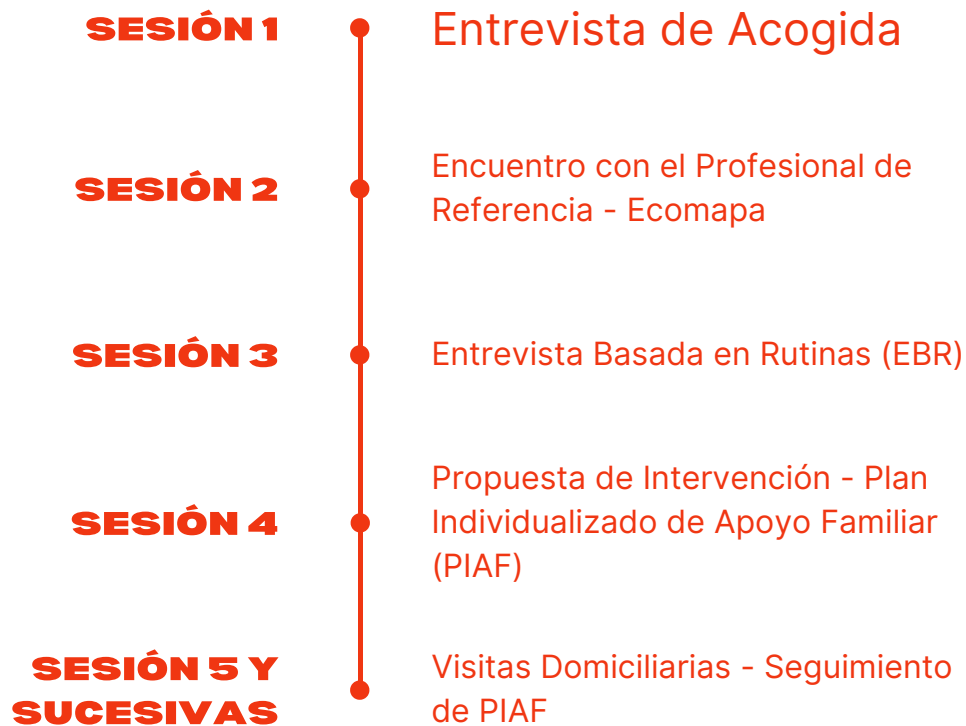
Una vez definido el paradigma de las Prácticas centradas en la Familia, iniciamos este punto con la concreción de nuestra actuación en Atención Temprana mediante el Modelo de Intervención basado en Rutinas (Mc. William).

Este modelo que aplicamos en nuestras intervenciones nos ofrece una serie de instrumentos para detectar las inquietudes de las familias así como sus preocupaciones a través de una descripción de las rutinas familiares que tienen lugar en su día a día.

Así, se establecen oportunidades de aprendizaje significativas para el menor, adecuadas a sus intereses y fortalezas y contextualizadas en sus propios entornos: familia, escuela, parque, ...



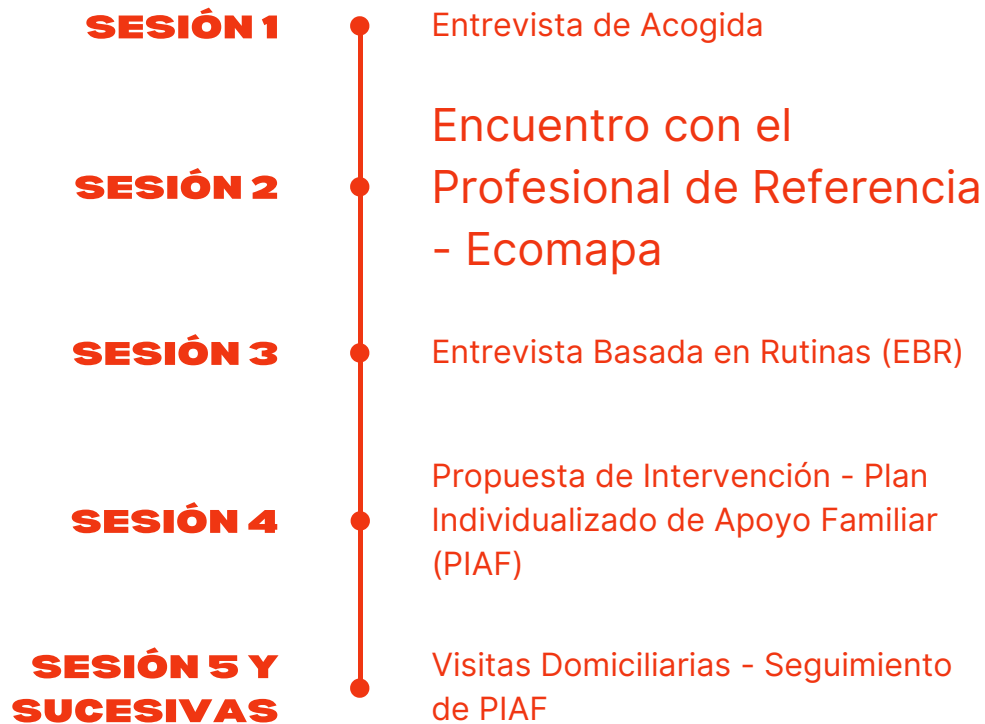
SECUENCIA DE INTERVENCIÓN



Durante esta primera entrevista se informará a la familia acerca de la práctica centrada en la familia y el modelo de intervención basado en las rutinas. Se procurará dar respuesta a todas las dudas e inquietudes y se adelantará el contenido de la siguiente reunión con el fin de que los progenitores puedan participar con seguridad y de manera informada.

En la Fundación Ana Valdivia esta entrevista es realizada por el Coordinador General mediante llamada telefónica o videoconferencia y tiene una duración aproximada de 30 - 45 minutos

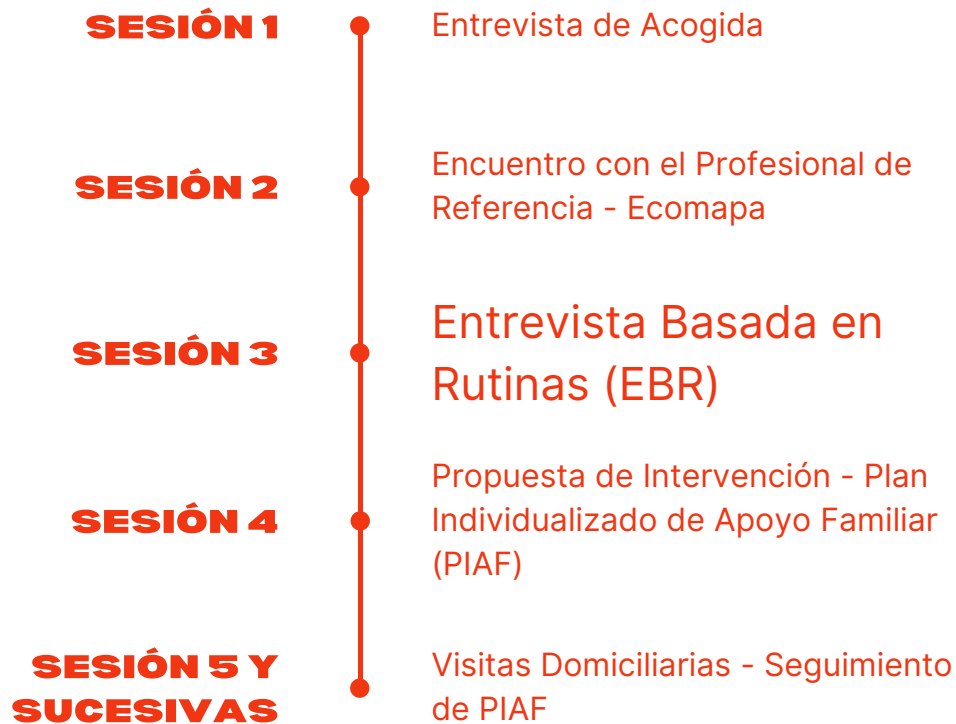
SECUENCIA DE INTERVENCIÓN



Agendamos la primera sesión en domicilio con quien se convertirá en el profesional de referencia de la familia. Durante esta sesión, además de la presentación del equipo y la resolución de dudas que hayan podido surgir, realizaremos el Ecomapa que nos permitirá recoger información sobre los intereses de la familia así como los apoyos formales e informales, las relaciones sociales, la cantidad y calidad de otras terapias y tratamientos, los entornos en los que poder trabajar así como cualquier otro factor que pueda resultar significativo en el día a día de cada familia.

Realizar el ecomapa familiar es una tarea sencilla que nos reporta a profesionales y familias información muy valiosa acerca del sistema y la ecología familiar. Esta sesión tendrá una duración aproximada de 1 hora. Es importante clarificar que, desde este momento ya existe un trabajo por parte de todo el equipo de Atención Temprana de la entidad.

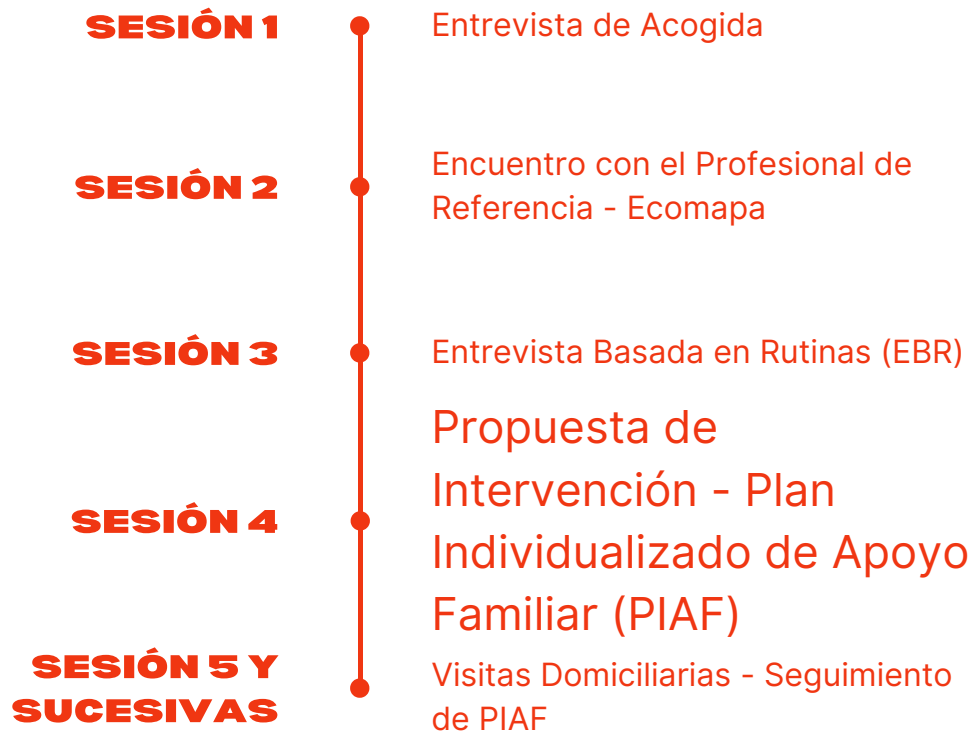
SECUENCIA DE INTERVENCIÓN



En esta sesión de Atención Temprana trabajaremos en la elaboración de la EBR. Habremos adelantado en la sesión anterior la importancia y el tipo de preguntas que abordaremos con el fin de que la familia se encuentre lo más enfocada posible. Repasaremos como se desarrolla su día a día consiguiendo una descripción detallada del funcionamiento del niño y de la propia familia. Recapitularemos la información recogida y estableceremos de forma conjunta con la familia los objetivos que quieren comenzar a trabajar y la priorización de los mismos de acuerdo con sus intereses.

En la Fundación Ana Valdivia planteamos dos posibilidades con respecto a la EBR: la primera y más conveniente es realizar la EBR completa en una sesión de entre 60 y 90 minutos. En circunstancias específicas, puede resultar más conveniente realizar la EBR utilizando dos sesiones diferentes de entre 45 minutos y 1 hora de duración cada una.

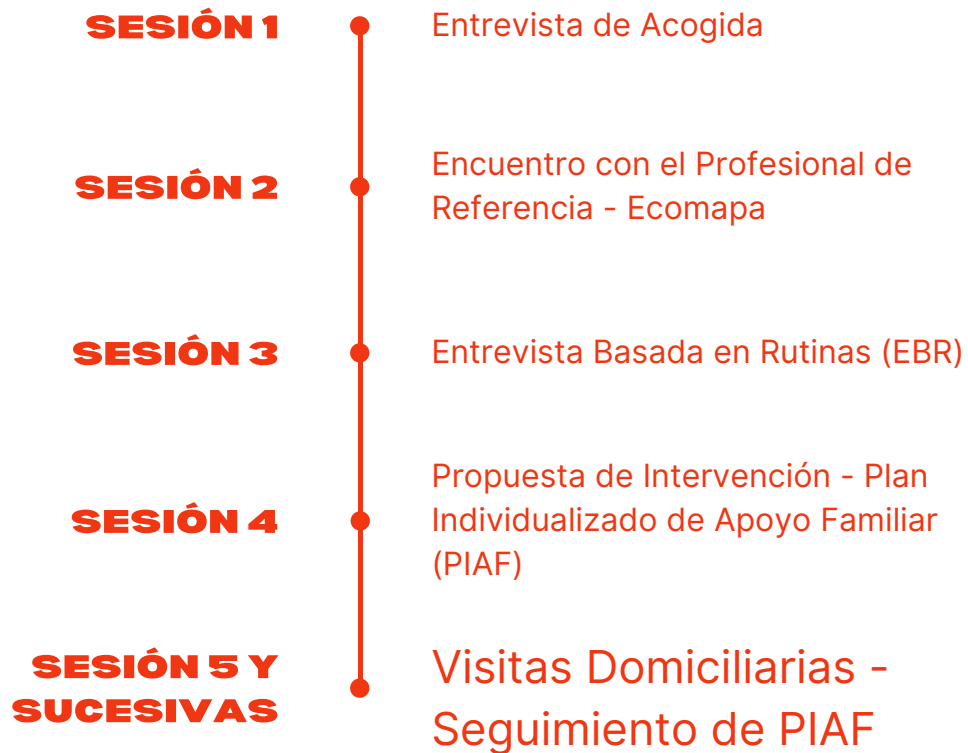
SECUENCIA DE INTERVENCIÓN



Se propondrá un Plan Individualizado de Apoyo Familiar, PIAF, de acuerdo con la información y los intereses familiares recogidos hasta el momento y se acordará de manera consensuada el PIAF definitivo como brújula de la intervención y como acuerdo de compromiso entre el equipo de AT y la familia.

De aquí en adelante se sucederán las visitas domiciliarias con la frecuencia determinada (semanales, quincenales o mensuales).

SECUENCIA DE INTERVENCIÓN

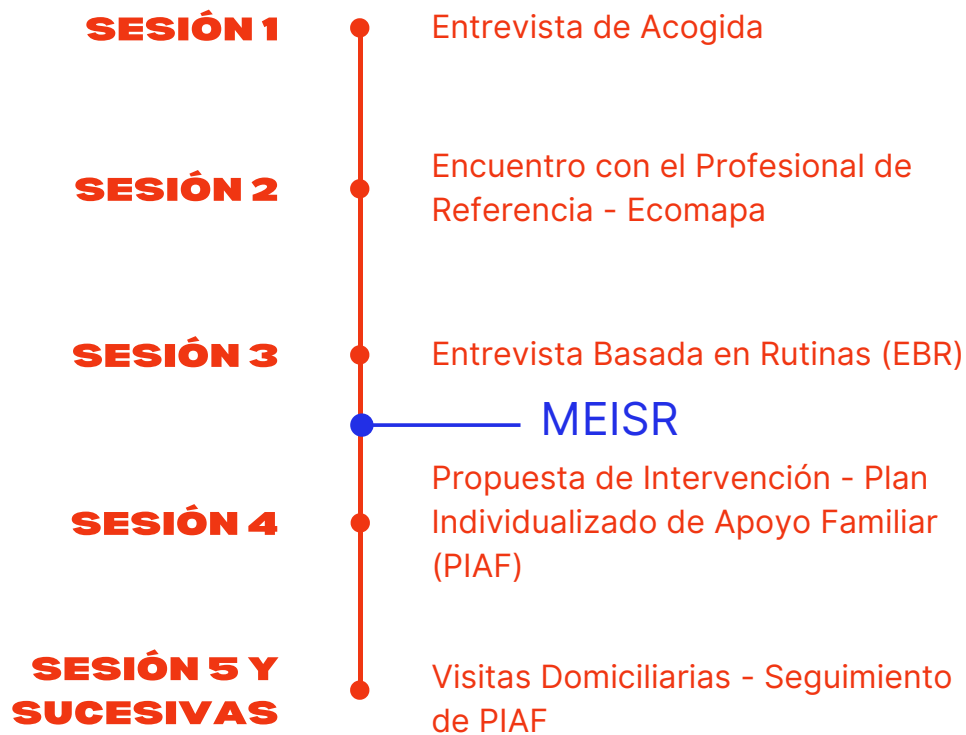


Según los objetivos acordados en el PIAF, durante las visitas domiciliarias se propondrán estrategias y se ayudará a las familias para su puesta en práctica.

Se trata de aprovechar al máximo las oportunidades de aprendizaje contextualizadas que habitualmente se producen en rutinas diarias y/o aquellas otras que aparezcan de forma puntual.

Estas visitas podrían tener lugar en otros entornos en los que se puedan aprovechar oportunidades significativas de aprendizaje: domicilio de otros cuidadores, centro escolar, parque, ...

SECUENCIA DE INTERVENCIÓN



La escala Measure of Engagement, Independence, and Social Relationships (MEISR) (McWilliam y Hornstein, 2007) es una escala de participación, autonomía y relaciones sociales que nos permitirá conocer el comportamiento funcional del menor en el día a día. La utilización de esta escala resulta un instrumento de gran ayuda para la familia, que podrá ver cuáles son las fortalezas y las necesidades de sus hijos.

La MEISR es una escala que ha de responder la familia por lo que la introduciremos tras la realización de la EBR o entre una y otra sesión de realización de la misma.

El equipo podrá valorar el uso de otras escalas complementarias en diversos momentos de la intervención que aporten información sobre las competencias y destrezas del menor así como otras que determinen datos acerca de la capacitación y/o el empoderamiento familiar o su percepción de calidad de vida. Para su uso se presentarán a la familia junto con la información necesaria para que puedan determinar la conveniencia o no de su aplicación

NUESTRO EQUIPO DE ATENCIÓN TEMPRANA

No es hasta octubre de 2020 cuando comenzamos a incorporar las prácticas centradas en la familia a las agendas de nuestros profesionales.

Previo al comienzo con las intervenciones centradas en la familia, hemos dedicado tiempo y espacio personal y profesional al estudio de los beneficios de este paradigma así como a la formación específica en prácticas centradas en la familia y en otras disciplinas que pensamos que han de estar incorporadas y mantenerse actualizadas en nuestro equipo.

En nuestra entidad poseemos una experiencia de más de 10 años en la prestación de terapias a domicilio. A partir del año 2015 incorporamos la Atención Temprana a nuestros programas terapéuticos existentes. En la actualidad, contamos con un equipo de profesionales con experiencia solvente en el trabajo terapéutico a domicilio.

Así, además de los conocimientos técnicos propios de cada disciplina, damos cabida también a la formación específica en neuropsicología, mediación familiar, lactancia, sueño infantil, crianza y teoría del apego, escucha activa, acompañamiento familiar, etc.

NUESTRO EQUIPO DE ATENCIÓN TEMPRANA

En la actualidad, nuestro equipo base cuenta con terapeutas especializados en fisioterapia, logopedia, psicología y pedagogía. Incorporamos también una figura profesional especializada en crianza ecológica y desarrollo infantil. En el diseño de nuestro equipo entendemos necesaria la convivencia de perfiles y conocimientos especializados en trastornos del desarrollo y discapacidad con otros conocimientos transversales que nos ayudan a dibujar un horizonte participativo e inclusivo para las familias: los estilos de crianza, las particularidades del desarrollo normotípico del niño y las decisiones de cada familia en cuanto a cómo criar y abordar temas como el sueño infantil, la lactancia y la alimentación complementaria, el juego y la educación, etc...han de ser tenidas en cuenta y comprendidas por nuestro equipo de atención temprana.

Entendemos que a los progenitores, y especialmente a la madre en los primeros años, les corresponde la toma de decisiones con respecto a su familia y la posibilidad de desarrollar su propio estilo de crianza fuera de todo juicio experto y/o profesional.



Fisioterapia

Con especialización en
Fisioterapia Neurológica



Logopedia

Con especialización en manejo
específico de Neonatos



Psicología

Con especialización en
Neuropsicología



Asesoría Familiar

Con especialización en crianza con
apego, mediación y
acompañamiento familiar

NUESTRO EQUIPO DE ATENCIÓN TEMPRANA

Creemos imprescindible orientar y acompañar a la familia en un proceso de conocimiento, asimilación y acomodación de su situación vital, otorgando a los progenitores herramientas y oportunidades de vivir una parentalidad positiva que dé lugar a un contexto familiar empoderado y facilitador del desarrollo del menor con parálisis cerebral.

Nuestro valor específico tiene que ver con una mirada compuesta por diferentes prismas para conseguir una visión holística del niño y de la familia.

Incorporar diferentes ópticas evita patologizar los procesos, preocupaciones y dudas que son propios de todas las crianzas y de todos los progenitores.

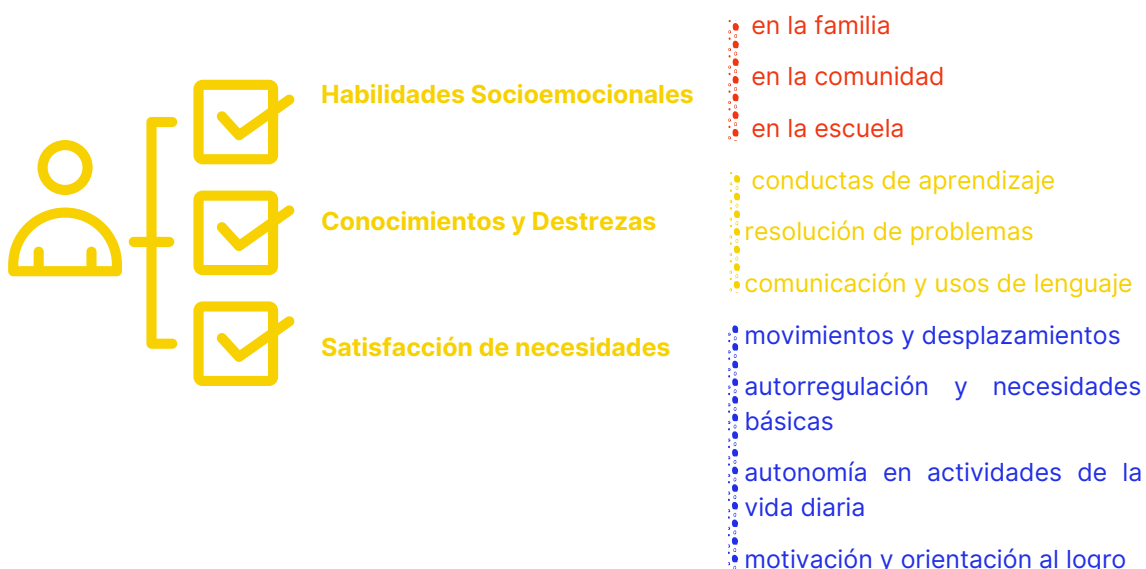


QUÉ ESPERAR DE NUESTRA ATENCIÓN TEMPRANA

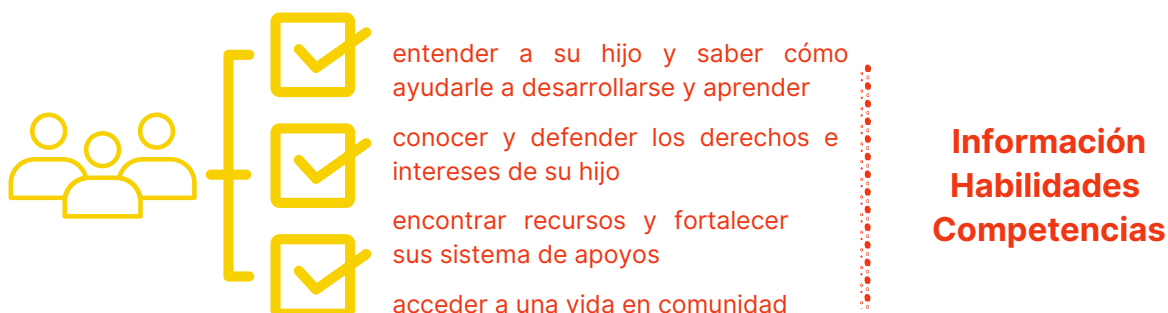
Desde la Fundación Ana Valdivia confiamos en que la atención temprana centrada en la familia nos ofrece una oportunidad muy valiosa para trabajar en colaboración con las familias con el fin de lograr el mejor desarrollo posible para sus hijos e hijas.

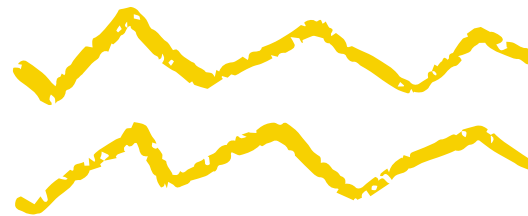
En la actualidad no contamos en la Comunidad de Madrid con datos que nos aporten información real y contextualizada acerca de los resultados de una intervención en atención temprana centrada en la familia. Por este motivo nos parece fundamental comenzar a realizar este trabajo de evaluación de las prácticas centradas en la familia considerando como indicadores básicos los siguientes:

NIÑO



FAMILIA





HORIZONTES HACIA LOS QUE MIRAMOS DESDE LA ATENCIÓN TEMPRANA

La participación e inclusión del menor en su entorno próximo y la contribución al sentimiento de confianza, cohesión y competencia de cada familia necesario para alcanzar y mantener una mejora significativa en la percepción de bienestar

Desde la Fundación Ana Valdivia siempre nos hemos colocado al servicio de las personas con parálisis cerebral y sus familias. Entendemos que tanto niñas y niños como personas jóvenes y adultas con parálisis cerebral han de tener el derecho y la posibilidad de desear, diseñar, ejecutar y disfrutar su propio proyecto de vida en cada una de las etapas que, como cualquier individuo, van a sucederse en el tiempo.

No sabemos cuánto tiempo compartiremos junto a cada una de estas personas; pero lo que sí sabemos es que el tiempo que cuenten con nuestra asistencia profesional hemos de promover, facilitar y apoyar su desarrollo global, su autodeterminación y su autonomía. No queremos “atarnos” a sus vidas, no.

Queremos ser parte del impulso que les corresponde a ellas y a ellos para no perder el control de sus vidas, a la medida de sus posibilidades.

En este trayecto vital único, quienes sí les van a acompañar, serán seguro sus familias. Por este motivo, nuestra intervención desde la primera infancia, desde los primeros momentos, contempla la importancia de apuntalar las relaciones familiares positivas y satisfactorias así como la competencia de las madres y los padres (o de otros familiares si es el caso) para sentirse confiados y capaces de dirigir sus vidas y poder sentirse en plenas facultades en el desarrollo de su rol.

Que las madres puedan ser madres; que los padres puedan ser padres; que los hermanos y las hermanas, los abuelos, las abuelas, los tíos y las tías incluso las amistades más cercanas puedan encontrar su lugar junto a su familiar y disfrutar de él sin otras connotaciones que surgen desde la pena, el miedo, la dependencia, la presión, el déficit o la exclusión.

La intervención en Atención Temprana bajo el paradigma de las Prácticas Centradas en la Familia, nos ofrece la posibilidad de acompañar a criaturas y familias desde nuestra propia motivación y desde el conocimiento profundo de este colectivo para el que trabajamos desde el año 2007.

Las Prácticas centradas en la Familia no excluyen otras modalidades de atención, ya sea ambulatoria o convencional. Ésta será sin duda una decisión que le corresponderá a la familia.

Las condiciones y manifestaciones de la parálisis cerebral hacen que existan multitud de características únicas en cada persona y por ello es necesaria una intervención y/o un apoyo específico que dé respuesta a las necesidades, inquietudes e intereses propios de cada persona, cada familia y cada circunstancia.

No obstante, lo que sí nos ofrecen es la posibilidad de construir un vínculo con cada familia, favorecedor de su propio empoderamiento y competencia, que les acompañará toda su vida.



FUNDACIÓN ANA VALDIVIA

Plaza de Castilla 3bis, planta 1ª Oficina 4 28046, Madrid

Tel. 616 62 49 05

@mail: info@fundacionanavaldivia.org

<http://www.fundacionanavaldivia.org/>

SOMOS MIEMBROS DE



COLABORA

