



OMIS

OBSERVATORIO DE MODELOS
INTEGRADOS EN SALUD
DE NEW HEALTH FOUNDATION

Experiencias en Atención Integrada

CEAI-A. Centro Experimental de Atención a la Infancia y Adolescencia (Madrid)

El Centro Experimental de Atención a la Infancia y Adolescencia (CEAI-A) de la Fundación Amigos de Miranda presta atención a afectados con pluridiscapacidad, de edades comprendidas entre los 3 y 26 años, que conlleve lesiones cerebrales, enfermedades neurocognitivas, retraso mental profundo o afectados por enfermedad crónica con grave discapacidad y gran dependencia. El centro ofrece una atención individualizada y multidisciplinar, con la supervisión de distintos profesionales relacionados con el ámbito psicosocial y de rehabilitación, y siempre orientada a las características individuales de cada menor.

Tema: Infancia.

Categorías: Servicios.

Organización: Fundación Amigos de Miranda.

Lugar: Madrid (Madrid).

Fecha de inicio: 2016.

Esta práctica continua activa: Sí.

RESUMEN EJECUTIVO

Analizadas las diferentes variables que nos han motivado a comenzar con esta experiencia, se detecta que el sistema educativo y la escolarización en régimen especial, en la mayor parte de las ocasiones no puede cubrir las necesidades socio-sanitarias que precisan nuestros pequeños. Su falta de adecuación a la realidad que vive un menor gravemente afectado y su entorno familiar supone que muchas familias decidan convertirse en sus cuidadoras a tiempo completo, o bien se vean obligadas a complementar con servicios privados la atención en fisioterapia o estimulación entre otras, que no puede proveerse desde el centro de escolarización especial al que acude.

Otra de las variables que nos encontramos es la inexistencia de Centros de Día para Menores con Discapacidad y los ratios insuficientes de personal que se dan en la mayor parte de los Centros de Educación Especial, que conlleva una menor supervisión y atención adecuada a las características del niño.

Para dar solución a esta serie de variables nace nuestro Centro Experimental de Atención a la Infancia y Adolescencia, CEAI-A.

El CEAI-A se crea como entidad referencial en el ámbito sociosanitario. Está englobado dentro del catálogo de servicios que ofrece la Fundación Amigos de Miranda, FAM. Y surge para dar respuesta a una demanda implacable de atención a la infancia y adolescencia con enfermedades crónicas así como una atención social especializada.

MODELO DE INTERVENCIÓN

OBJETO

Este nuevo concepto de cuidados tendría por objeto dar atención a afectados con edades comprendidas entre los 3 y 26 años, con pluridiscapacidad que conlleve lesiones cerebrales, enfermedades neurocognitivas, retraso mental profundo o afectados por enfermedad crónica con grave discapacidad y gran dependencia, cuya enfermedad suponga un importante deterioro cognitivo y motor que imposibilite su adecuada atención en centros no especializados a consecuencia de un limitado nivel de conciencia y desarrollo emocional, nula o escasa intencionalidad comunicativa, graves dificultades motrices o ausencia de control corporal que requieran de supervisión continuada a nivel sanitario y cuya enfermedad imposibilite la formación educativa en centros de educación especial o integración.

OBJETIVOS DE INTERVENCIÓN

Los objetivos de nuestro modelo de intervención son fundamentalmente tres:

1. Que todos los servicios de este centro den respuesta a las necesidades específicas que presente cada caso, pero atendiendo a la globalidad de su desarrollo e intentando incluir y adaptar la atención especializada en coordinación con otros servicios y/o recursos que pueda utilizar el menor. Tratamos de que los niños no sean excluidos de los recursos que utilizaría cualquier menor, pero asegurando que en todo momento reciban una atención lo más individualizada y especializada que sea necesaria. Tenemos que velar, a su vez, por la coordinación con los distintos recursos sociales, sanitarios y educativos con el fin de dar a conocer los servicios y a su vez, poder establecer vías de colaboración y derivación hacia el centro.
2. Dar una cobertura de formación especializada al entorno familiar del infante, para poder adquirir herramientas y destrezas que les permitan entender mejor al niño y su enfermedad, así como formar a los familiares en otros aspectos que les puedan servir tanto en su vida cotidiana como en su vida laboral.
3. Ayudar a aquellos familiares que lo deseen a reincorporarse a la vida laboral, lo cual nos servirá como elemento tanto de aportación de ingresos económicos como de superación propia y aumento de la autoestima, lo cual generará beneficios muy saludables en el clima familiar.



ESPECIFICACIONES DEL SERVICIO DE ATENCIÓN

- El **Servicio de Atención Diurna** se presta de lunes a viernes, con **horario 8:30 a 15:30**, ampliable por valoración específica o demanda **hasta las 18:00h**.
- **Cobertura** de las necesidades básicas, terapéuticas y sociales en régimen de atención indefinido **hasta los 26 años**.
- Los centros están dotados de una **Infraestructura y Equipamiento** preciso para la **atención individualizada** de menores con **discapacidad leve, moderada, grave y gran dependencia**.
- La **Atención** es totalmente **individualizada y multidisciplinar**, ya que cuenta con la supervisión de distintos profesionales relacionados con el ámbito psicosocial y de rehabilitación, y siempre orientada a las características individuales de cada menor.
- Nuestro **Modelo de Atención** va enfocado a la **preservación de la salud** y la cronicidad con el objetivo prioritario de la **normalización** de la vida del menor y la familia sobre el objetivo rehabilitador.

FUNCIONES DEL SERVICIO EN LOS CENTROS

El **CEAI-A** va a cubrir diferentes funciones:

- Atención, cuidados, animación y asistencia sanitaria profesionalizada e individualizada a los menores.
- Soporte familiar y descarga en cuidados profesionales que necesitan nuestros niños.
- Calidad de infancia, de vida y de trascurso en las diferentes fases del proceso de la enfermedad.
- Innovación e implantación de las terapias más innovadoras en los cuidados y asistencia a los menores enfermos. Tratamientos testados y pioneros. Accesibilidad a evaluaciones y tratamientos renovadores al alcance del CEAI-A gracias a la especialización de los diferentes técnicos y el trabajo continuado de I+D+i en colaboración con Indepf (Instituto de Investigación y Desarrollo de Enfermedades poco Frecuentes).
- Atención a menores desde los 3 años con diferentes patologías, homogeneizando los grupos terapéuticos y de intervención según diagnóstico, estadio y edad de los niños.
- Continuidad de los cuidados afectivos del domicilio en las instalaciones, control dietético, especificidad del modelo de intervención.
- Trabajo transdisciplinar donde los trabajadores sociales y los profesionales sanitarios, de forma transversal, conforman un elenco de conocimientos y determinan la mejor intervención por encima de la disciplina de cada cual obteniendo la mayor eficiencia y eficacia en la intervención tanto con el menor, como con la familia y con las instituciones o entidades que participan.

OBJETIVOS

- **Generales:**

- Mejorar la calidad de vida de los usuarios.
- Mejorar del desarrollo y normalización de la vida familiar.

- **Específicos:**

- Proveer a los usuarios de los cuidados adecuados a la cronicidad de modo continuado y de forma específica.
- Facilitar el acceso del cuidador principal al mercado laboral dotándole de ingresos económicos.
- Reducir la sobrecarga económica de la familia derivada de la contratación de servicios externos.
- Centralizar los cuidados del menor a nivel diurno por parte de un mismo equipo de atención terapéutica y social.
- Formar a la familia en habilidades para el manejo del menor y su discapacidad.
- Formar a la familia para el adecuado manejo de las situaciones sobrevenidas a nivel psicosocial.
- Formar a la familia en el proceso de enfrentamiento al duelo.
- Facilitar a la familia recursos económicos y laborales para propiciar una mejor salud emocional y económica en el entorno familiar.

CEAI-A

Como se ha remarcado ya en varias ocasiones, los **objetivos** de los Centros Experimentales de Atención a la infancia y Adolescencia son 3, y van **dirigidos no sólo al infante sino a todo su núcleo familiar**. Vamos a desarrollar en este apartado por puntos cada uno de estos ámbitos de actuación

- **EL INFANTE**

Es nuestro objetivo primordial, su cuidado y su atención personalizada por parte de un equipo multidisciplinar muy cualificado se realizara dentro de nuestras dependencias. Este cuidado y atención se iniciará en el momento de la incorporación de usuarios e Ingreso en el CEAI-A.

La incorporación al CEAI-A

Se realizará previa valoración por parte del equipo multidisciplinar en función de las variables psicosociales y médicas, siempre teniendo en cuenta el perfil descrito para el usuario y su rango de edad.

Se acordará con la familia la fecha de entrada y horario de atención diurna, debiendo ser aportados para su incorporación al expediente del usuario cualquier documentación psicosocial, sanitaria o pedagógica que sea precisa para la adecuada atención del usuario. La documentación que será preservada en el centro, será en formato fotocopia, siendo validada en el ingreso mediante un original. El centro no se quedara, en ningún caso, con documentación original.

Valoración del Usuario/Programa de Atención

El equipo de valoración multidisciplinar que realizará evaluará la atención directa, establecerá un Plan de Actuación Individual basado en las características que presente cada usuario, teniendo en cuenta los aspectos funcionales, psicológicos y médicos, con el fin de establecer la atención más individualizada y adecuada para la normalización de la vida familiar y la prevención de las complicaciones derivadas de la clínica que presente cada menor.

El Plan Individualizado de Atención (PIA) se revisará semestralmente por parte del equipo de valoración para fijar nuevos objetivos si fuese preciso. Si las condiciones del usuario cambian sustancialmente, quedando necesidades no cubiertas con el plan de actuación inicialmente descrito, se solicitará una revisión por parte de cualquiera de los profesionales encargados de su atención directa, para su valoración en plazo inferior al establecido como norma general.

La familia será informada sobre cualquier incidencia y podrá tener acceso a los informes de evaluación del usuario. Se mantendrá una comunicación periódica para mantenerles informados sobre los objetivos, cambios evolución o atención percibida por parte del usuario y esta información será entregará por duplicado para que puedan tener acceso a ella los profesionales médicos de la sanidad pública o privada a la que se acojan.



Intervención

Una vez realizado el ingreso y valorado el menor, este pasará a realizar aquellas actividades y programas individualizados y colectivos que se hayan programado desde el PIA. Nuestros niños pasarán a tener todos los cuidados y beneficios que se plantean desde nuestro centro en el día a día.

FORMACIÓN Y EMPLEO

Este punto englobaría las dos áreas restantes, en las cuales se intenta dar una amplia cobertura al entorno familiar.

La familia podrá acceder a una serie de formaciones específicas, y bajo su aprobación previa será incluida en el Programa de Formación y Empleo de la Fundación. El equipo formativo lo componen profesionales que enseñarán el manejo de las situaciones sanitarias y psicológicas sobrevenidas a causa de la discapacidad, la dependencia y la enfermedad, además de enseñar estrategias que les puedan ayudar, tanto para mantener su trabajo actual así como, para emprender la búsqueda activa de trabajo. También se facilitará una bolsa de empleo para poder favorecer el que los familiares cuidadores encuentren un acceso al mercado laboral, además de una vía de ingresos. Esta nueva vía pretendemos que les sirva para encontrar una nueva forma de poder trabajar sus emociones y evitar o prevenir la sobrecarga del cuidador con las consecuencias tan devastadores que produce.

Entendemos que es fundamental que la familia se encuentre en las condiciones lo más adecuadas posibles para dar la continuidad de cuidados y cubrir las necesidades afectivas que requiera su hijo.



PRINCIPALES BARRERAS

1. Falta de apoyo institucional
2. Rigidez de los sistemas social y sanitario

La estructura gubernamental en España es muy estática. Es complejo, aunque no imposible, lograr presentar a las administraciones nuevos proyectos de intervención y prevención como el CEAI-A. Igual su subvención o financiación. La administración es un complejo sistema vertical donde cada peldaño puede ser el cierre de una puerta o la dificultad misma de su apertura. La burocracia es muy lenta y las opciones se reducen pero el tiempo no es lo que sobra a las personas que representan organizaciones como la FAM pero asumimos este difícil procedimiento y comenzamos a trabajar hasta el logro de ser escuchados y contar con el apoyo de las administraciones. La mejor forma de hacernos ver, escuchar y que participen de nuestra labor, es no dejar de trabajar en ello y hacer un referencial de cada nuevo servicio que creamos.

ELEMENTOS FACILITADORES

1. Existencia de experiencias previas
2. Compromiso de los profesionales
3. Liderazgo
4. Trabajo en equipo

La experiencia previa ha sido fundamental para conseguir desarrollar el proyecto, tanto para la obtención de financiación como para la ejecución del mismo. Al frente de esto hay más de 15 años de experiencia en gestión y dirección de centros sociosanitarios así como la creación de modelos pioneros en atención a la dependencia. El trabajo en equipo y el firme liderazgo así como la confianza a la hora de delegar responsabilidades, ha llevado a muy buen término este propósito sociosanitario.

ENSEÑANZAS QUE APORTA LA PRÁCTICA

El **carácter innovador del CEAI-A** nace de la propia estructura y creación de la **Fundación Amigos de Miranda (FAM)**.

“Las cosas se hacen bien si se hacen de otra manera”.

Esta máxima se traslada a cada servicio que se crea con la certeza de que la promoción de la autonomía personal es fundamental para la prevención de la dependencia, por lo que no se puede atender de forma separada, sino continuada y de forma preventiva, cualquier sintomatología o ya enfermedad, para prolongar los estadios de mejor salud hasta la atención en sus procesos más agudos o crónicos. Si se atiende a tiempo, con formación e información, la degeneración será menos agresiva tanto para la persona enferma como para su familia. Si se les acompaña desde el inicio del proceso diagnóstico y se continúa hasta la finalización, en ningún momento, las etapas deben ser sentidas ni agresivas, ni desconcertantes, ni sin apoyos, ni sin preparación psicológica.

Otro gran valor que se aporta desde FAM al CEAI-A es la motivación, vocación y la mejora continua de todos los profesionales que intervienen en el proceso de asistencia al menor.

FAM ha logrado que aquellas personas brillantes que siempre se dice “qué grandes cosas podrían hacer...” lo puedan hacer. Estas personas son las interlocutoras de la realidad social y sanitaria y están al alcance de todos desde el CEAI-A y FAM.

INFORMACIÓN ADICIONAL

La Fundación Amigos de Miranda (FAM), presenta al CEAI-A como uno de sus servicios más innovadores y podrá ser un referencial dentro del ámbito de los servicios sociales, la dependencia y su prevención. También se proyectan los servicios de integración social para la discapacidad y menores en riesgo. Además, se han iniciado los servicios de soporte jurídico en materia laboral y de mediación sanitaria; el I+D; la Formación y empleo para la inserción de las familias; y la creación de las UES (Unión de Entidades sociales o sanitarias) que se suman a la FAM para mejorar la asistencia a todas las personas que nos necesiten.

SEVILLA | 28 NOVIEMBRE 2016



**NEW HEALTH
FOUNDATION**

CALIDAD SOCIAL Y SANITARIA

+34 954 414 785

AVENIDA MENENDEZ PELAYO, 20 4º, 41004 SEVILLA. SPAIN

NEWHEALTHFOUNDATION.