

Llamando a la Puertazul

Anexo 1.

ASÍ SE REALIZÓ

Al lado del menor
en situación de
adversidad en salud

LLAMANDO A LA PUERTAZUL

ANEXO 1. ASÍ SE REALIZÓ

Al lado del menor en situación de adversidad en salud



LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

Anexo 1: Así se realizó 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

LLAMANDO a la puertazul [Recurso electrónico] : al lado del menor en situación de adversidad en salud / dirección del proyecto, Rafael Muriel Fernández, Ignacio Gómez de Terreros ; autores, Rafael Muriel Fernández ... [et al.]. -- [Sevilla] : Consejería de Salud, 2016

Texto electrónico (pdf), 173 p. + 5 Anexos

Contiene: Llamando a la puertazul. Al lado del menor en situación de adversidad en salud (173 p.) -- Anexo 1. Así se realizó (45 p.) -- Anexo 2. Relación de biográficos (32 p.) -- Anexo 3. Instrumentos para la recuperación (19 p.) -- Anexo 4. Recomendaciones operativas en cuidados paliativos a menores (14 p.) -- Recopilar y resaltar (32 p.)

1. Niño 2. Adolescente 3. Enfermedad crónica 4. Atención integral de salud 5. Apoyo social 6. Grupos de autoayuda I. Muriel Fernández, Rafael II. Gómez de Terreros, Ignacio III. Andalucía. Consejería de Salud
WS 210



Esta obra está bajo una licencia Creative Commons [Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 España](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/es/)

Edita:

Junta de Andalucía. Consejería de Salud, 2016.

Diseño y maquetación:

Mónica Padiá Espinosa, Subdirección de Promoción de la Salud y Participación.
Secretaría General de Salud Pública y Consumo.

RELACIÓN DE PARTICIPANTES

DIRECCIÓN DEL PROYECTO	
Rafael Muriel Fernández	Médico Pediatra Especialista en Salud Pública- Asesor Técnico Servicio de Atención Socio Sanitaria de la Junta de Andalucía.
Ignacio Gómez de Terreros	Médico Pediatra-Director Fundación Gota de Leche-Presidente del Consejo del Menor de la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales (CISyPS) de la Junta de Andalucía
COORDINACIÓN TÉCNICA	
Antonio Sagués Amadó	Médico Especialista en Salud Pública -Jefe de Servicio de Atención Socio Sanitaria. (CISyPS). Junta de Andalucía.
José Miguel García Domínguez	Psicólogo-Asesor Técnico Servicio de Atención Socio Sanitaria. (CISyPS). Junta de Andalucía.
Francisco Sánchez Rodríguez	Médico Epidemiólogo de la Delegación Territorial de la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía.
ADMINISTRACIÓN Y DOCUMENTACIÓN	
M ^a Jesús Ramos Ávila	Administrativa- Servicio de Atención Socio Sanitaria (CISyPS) Junta de Andalucía.
Nerea Molina Vitoria	Lda. Administración y Dirección de Empresas. Fundación Gota de Leche
AUTORES	
Rafael Muriel Fernández	Pediatra - Coordinador Técnico SS.PP. Asesor Técnico AT Socio-Sanitaria (CISyPS)
Ignacio Gómez de Terreros	Director Proyecto –Pediatra-Presidente Consejo Andaluz de Asuntos de Menores
José Miguel García Domínguez	Psicólogo -Asesor Técnico Servicio de Atención Socio-Sanitaria (CISyPS).
Rafaela Caballero Andaluz	Psiquiatra-Asesora Técnica FGL Prof. Titular de Psiquiatría Infantil Univ. de Sevilla
M ^a Dolores Camero Melero	Funcionaria-Pdta. Asociación de la Federación Andaluza de Asociaciones de Hemofilia
Amparo Carmona Casado	Administrativa-Coordinadora Asociación Alma y Vida
Leandro Castro Gómez	Médico-Médico EOE Consejería de Educación. Fundación Gota de Leche
Rafael Cia Ramos	Médico de Familia UHD-Director del Plan de Paliativos
Mari Paz Conde Gil de Montes	Medica de Familia –Asesora Técnica Servicios Centrales del S.A.S.
Silvia Escudero Pérez	Residente Psicología-Hospital Virgen del Rocío
Auxiliadora Fernández López	Oncóloga UH Domiciliaría-HU Virgen del Rocío
Rafael García Galán	Trabajador social-Distrito Alcalá- Dos Hermanas

LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

Anexo 1: Así se realizó 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

Juan Gil Arrones	Pediatra-Pediatra Social Hospital Univ. de Valme. Fundación Gota de Leche
Ángel Gil López	Residente Psicología –Hospital Univ. Virgen del Rocío
Pilar Goya Ramos	Pediatra-Asesora Técnica SAS. Fundación Gota de Leche
Evelyn Huizing	Enfermera-Servicios Centrales SAS Salud Mental
Dolores Lanzarote Fernández	Psicóloga-Profesora Facultad de Psicología Universidad de Sevilla. Fundación Gota de Leche
Victoria Llamas Martín	Enfermera-Asesora Técnica Participación Social CS y BS.
Guadalupe Longo Abril	Enfermera-As. Téc. Plan Obesidad Infantil CS y BS
Marta López Narbona	Psicóloga Clínica-Coordinadora USMI HU Virgen del Rocío
Maite Marcos Sierra	Psicóloga-Terapeuta ASAENES
Estrella Molina Guilabert	Periodista-Delegación Prov. Salud y B. S. Sevilla
Nerea Molina Vitoria	Secretaría y Documentación-Asesora Técnica Fundación Gota Leche
Mercedes Ponti Carrasco	Escritora
Remedios Orozco Ramírez	Psicopedagoga –Responsable Regional de Salud de Feaps
Antonio Pons Tubio	Pediatra-Asesor Técnico Serv. At. Socio-Sanitaria (CISyPS).
M ^a Eugenia Ruiz Chaguaceda	Psicóloga-Consultora AT Huelva
Francisco Sánchez Rodríguez	Médico Epidemiólogo-Asesor Técnico Del. Provincial de Salud
Reyes Sanz Amores	Medicina de Familia-Jefe de Servicio de Calidad y Procesos
Manuel Sobrino Toro	Pediatra-Profesor Facultad de Medicina Universidad de Sevilla. Fundación Gota de Leche
Marco Zamora Herranz	Psicólogo-Terapeuta AT Autismo Sevilla
DISEÑO, EDICIÓN Y DIFUSIÓN	
Mónica Padial Espinosa	Periodista. Subdirección de Promoción de la Salud y Participación. (CISyPS). Junta de Andalucía.
José María Rodríguez Rodríguez	Diseñador Gráfico y Maquetador –Maestro y Animador. Editor.
Roberto Romero Gutiérrez	Ilustrador
E. Luis R. Gómez	Diseño gráfico e ilustración

INTRODUCCIÓN

Una forma de seguir detalladamente el proceso de construcción del proyecto Al Lado del Menor es mediante el seguimiento de las actas de los plenarios, que modificaron y validaron los trabajos realizados por los distintos grupos de elaboración, cuyos encargos están reflejados en las actas.

PLENARIO 1	16-05-2012	Presentación, debate abierto. Intercambio de enfoques
PLENARIO 2	25-06-2012	Se redefine el punto de partida Consenso del guión de trabajo.
PLENARIO 3	19-09-2012	Se articula y fundamenta cada apartado. Documento 1.
PLENARIO 4	22-11-2012	Se presenta Documento 2 Detrás de la Puertazul.
PLENARIO 5	06-02-2013	Validación interna del Documento 3 Llamando a la Puertazul
TALLER VALIDACIÓN	11-03-2013	Validación externa Documento 4

Para comentar el proceso de elaboración conviene releer el apartado 4 Realización, del capítulo 1, donde se especifica la forma de trabajo del grupo director, su composición y la hoja de ruta seguida.

Los Plenarios 1 y 2 fueron mas abiertos, permitiendo un debate mas disperso hasta centrar los aspectos y ejes más esenciales, estructurando el guión de partida.

Los Plenarios 3 y 4 se dirigieron a la elaboración de los grupos y la construcción de los documentos DOC.1 y DOC.2. respectivamente.

El Plenario 4, que abarcó una jornada completa, situó las bases la elaboración del DOC.3 que ya reflejaba un perfil similar al DOC. Final, identificando a la vez las lagunas pendientes.

El Plenario 5 constituye ya un avance de los productos Al Lado del Menor y la obtención del DOC.3 permite los procesos de validación.

Especial importancia tienen las aportaciones que se realizaron desde el taller de validación y las recomendaciones, que se incorporaron a través de la validación de expertos.

ACTA PRIMER PLENARIO

La reunión se celebró el día 16 del V de 2012 desde las 17 a las 21 horas, en la Fundación Gota de Leche, Calle Manuel Rojas Marcos, Nº 6.

Según el siguiente ORDEN DEL DÍA:

De 17 a 20 horas:

1. El encargo y el acuerdo (Jefe de Servicio Socio-sanitario.
2. Consejería de Salud, Presidente de la Fundación Gota de Leche)
3. Ronda de presentación del Grupo Director
4. Proyección video Al Lado Alzheimer
5. Ideas fuerza de la Estrategia AL LADO
6. Presentación del Proyecto AL LADO MENORES
7. Estructura de un guión de trabajo
8. Organización y reparto del trabajo hasta el próximo plenario
9. Ruegos y preguntas
10. Próximo plenario

De 20 a 21 horas:

La experiencia de elaboración AL LADO EMG (Presentado por representante de la Administración de Servicios Públicos de Salud, Pablo García Cubillana, Coordinador PISMA)

Nota: Se adjuntó relación de documentación clave para la realización de los trabajos, convocatoria, componentes grupo director, presentaciones "ideas fuerza al lado" y "proyecto Al Lado del Menor".

PRESENTACIÓN (Puntos 1, 2 y 3)

Se abre la sesión siendo la 17,20 horas con la bienvenida del Presidente de la Fundación Gota de Leche (FGL) Ignacio Gómez de Terreros, en la que destacó la tradición de esta Institución en afrontar los problemas de la infancia en sus aspectos sociales y sanitarios... el compromiso de su Patronato y Equipo Técnico en la atención a la salud infantil y la labor realizada con los padres y madres... resaltó finalmente la importancia del proyecto Al Lado del Menor que propicia un escenario compartido entre administración, profesionales y padres de afectados, para incrementar la calidad de la atención a los niños y niñas con problemas crónicos de salud.

Invitó a tomar la palabra a Antonio Sagués Amadó, Jefe de Servicio de Atención Socio Sanitaria, de la Consejería de Salud y bienestar Social, que caracterizó el proyecto Al Lado del Menor como una importante oportunidad para trabajar con grupos de niños y niñas afectados por patologías crónicas con reflejo en distintos grados de adversidad...

LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

Anexo 1: Así se realizó 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

Señaló algunos aspectos claves de la estrategia al lado, entre los que destacó el apoyo que suponía para los afectados la cooperación entre servicios públicos y asociaciones... Invitó a todos los componentes del grupo motor a obtener el mejor producto esperado, para posteriormente desarrollar los instrumentos que permitan su aplicación.

Se procedió a una ronda de presentación de los asistentes, veintitrés, con la nota de la secretaria de los que excusaron su asistencia cinco¹, se recordó la posibilidad de realizar una reunión repesca para informar de los trabajos propuestos. Reunión que se ha planteado realizar el lunes 28 de mayo a las 18,30 en la FGL.



IDEAS FUERZA, PROYECTO AL LADO DEL MENOR (Puntos 4 al 8)

Se pasó a continuación a la proyección del video Al Lado / Alzheimer, tras el cual se unieron los puntos 3 y 4 sobre Las ideas fuerza de la estrategia Al Lado, y el Proyecto al lado propiamente dicho, que se desarrollaron por Rafael Muriel con el correspondiente apoyo iconográfico.

Tras un breve receso donde se sirvió un café, se dio paso a continuación a un debate del que resaltamos los aspectos más relevantes:

Hubo una tanda de intervenciones que plantearon la dificultad que pudiera tener el enfoque centrado en el grado de adversidad, cuando estamos acostumbrados a hacerlo desde una patología en concreto, en este sentido se pronuncian:

Dolores Lluch Fernández

Jaime Boceta Osuna, que además añade que no se puede hablar de evitar el sufrimiento sino de aliviar el sufrimiento.

¹ Rafael Jiménez Alés, Marcos Zamora Herranz, Victoria Llamas Martín, Francisco Sánchez Rodríguez, Rafael Gracia Galán.

LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

Anexo 1: Así se realizó 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

Eduardo Quiroga Cantero

Antonio Pons Tubio, si bien excluye el grupo de paliativos, al que le ve una entidad muy concreta.

Existe un segundo grupo de intervenciones, que sin embargo, comprenden inicialmente el planteamiento, aunque no lo comparten del todo, en este sentido intervienen:

Juan Gil Arrones, especifica que basarse en las necesidades le recuerda al planteamiento de la guía de Crony.

Pilar Goya Ramos, explica que los niños deben ser protagonista de su proyecto vital, por lo que considera que la participación de la infancia debe ser transversal a todo el itinerario, en este punto coincide con el mensaje de Victoria Llamas Martín que envió previamente, aunque no pudo asistir.

Marta López Narbona, comprende el enfoque, pero subraya la dificultad de desarrollarlo en salud mental.

Lola Lluch Fernández, interviene preguntándose cómo vamos a realizar la participación de los niños/as.

Leandro Castro Gómez, comprende el planteamiento, aunque subraya dos aspectos, lo importante que es el ámbito educativo, ya que los niños pasan cinco horas todos los días en la escuela y sobre todo, ve en la noticia el trabajo de adaptación a las nuevas expectativas como clave esencial.

M^a Dolores Camero Melero, si ve claro el proceso basado en grados de adversidad.

M^a Eugenia Ruiz Chaguaceda, pregunta que si al hablar de adversidad, se refiere solo a la derivada de la enfermedad, o se cuenta con la derivada del entorno.

Dolores Lanzarote Fernández, Ve interesante el enfoque, aunque complejo y difícil, sobre todo a la hora de realizar los talleres.

Rafaela Caballero Andaluz, considera importante el proyecto, porque se plantea a partir de las necesidades de los padres y de los niños, además diseña un escenario de igual a igual entre servicios y asociaciones.

Juan Gil Arrones, insiste en que el esquema tiene que ser modificable y flexible según lo vayamos elaborando.

Antonio Sagués, abunda en que hay que hacer converger la visión profesional científico técnica con la visión de los padres, basada en sus necesidades. El resto es alcanzar un producto dirigido a profesionales como asociados.

LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

Anexo 1: Así se realizó 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

Toma la palabra Rafael Muriel para comentar y fundamentar por qué el proyecto se basa en las necesidades, aunque pueda partir de patologías concretas. Subraya que ya la organización trabaja de este modo, por ejemplo, en paliativos, que parte de su vinculación con tumores, pero posteriormente se extiende a un grupo de patologías que plantean una situación terminal común, aunque también con un importante grado de diversidad. También comparte este enfoque determinadas unidades de salud mental...



Recogiendo las ideas de algunas intervenciones, plantean la formación de cuatro grupos para trabajar la primera fase del itinerario: "Alrededor de la noticia...", que tras debate quedan como sigue:

Un primer grupo General

Marta López Narbona
Maite Marcos Sierra
Silvia Escudero Pérez
Ángel G. López Pérez Díaz
M^a Eugenia Ruiz
M^a Paz Conde Gil

Un grupo dirigido a la Adversidad Leve

Dolores Camero Melero
Leandro Castro Gómez
Rafaela Caballero Andaluz
Dolores Lanzarote Fernández

Un grupo de Adversidad Moderado

Cristina Montaña
Antonio Pons Tubio
Evelyn Huizing
José Miguel García Domínguez

Un grupo de Adversidad Grave y Muy Grave

Eduardo Quiroga Cantero
Jaime Boceta Osuna
Pilar Goya Ramos
Dolores Lluch Fernández

LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

Anexo 1: Así se realizó 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

Se acuerda finalmente por razones de tiempo, añadir algunas orientaciones comunes a modo de guión para el trabajo de los grupos (que se especifican en la convocatoria del segundo plenario). Se cierra así la primera parte del orden del día con el acuerdo para el siguiente plenario.

Se pasa a continuación a la presentación de como se elaboró AL ALDO EMG (segunda parte en el orden del día) presentado por Pablo García Cubillana, coordinador del PISMA, que tras la presentación iconográfica, atendió a las preguntas aclaratorias que se le realizaron, de esta forma concluye el 1º Plenario siendo las 21h. del día 16 de mayo de 2012.

Los puntos 9 y 10 se han incorporado en los apartados anteriores.

LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

Anexo 1: Así se realizó 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

LOCI



ACTA SEGUNDO PLENARIO

La reunión se celebró el día 25 del VI de 2012 desde las 17.30 a las 21.00 horas, en la Fundación Gota de Leche, Calle Manuel Rojas Marcos, Nº 6.

Según el siguiente ORDEN DEL DÍA:

1. Previos

- Aprobación del acta de la reunión anterior.
- Información previa:
 - Entorno Colaborativo de Trabajo.
 - Equipo Director, bajas y altas.

2. Ronda de presentación de los trabajos de grupo Alrededor de la noticia:

- **Grupo1: Grado leve de adversidad.**
- **Grupo2: Grado moderado de adversidad.**
- **Grupo3: Grado grave y muy grave de adversidad.**
- **Grupo4: Común de comunicación de la noticia en la adversidad.**

3. Discusión y debate.

4. Preparativos siguiente Plenario.

- Organización y reparto del trabajo hasta el próximo plenario: El planteamiento de los biográficos. Introducción Leandro Castro y Victoria Llamas.
- Ruegos y preguntas.
- Próximo plenario.

1. PREVIOS

Se abre la sesión, siendo las 17,30 horas, con la bienvenida del Presidente de la Fundación Gota de Leche (FGL) Ignacio Gómez de Terreros, en la que señala que había asistido a la presentación de la "Guía ELA AL LADO" y que le había servido para entender la ESTRATEGIA AL LADO como un proyecto consistente y participado, lo que le había abierto las expectativas para el proyecto AL LADO MENORES. Acto seguido da la palabra al asesor Rafael Muriel Fernández, que pasó a dirigir el Orden del Día del Segundo Plenario.

A continuación se abre la reunión con la aprobación del acta anterior, que se aprueba sin correcciones.

LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

Anexo 1: Así se realizó 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

Se procede a presentar el Entorno Colaborativo por su administrador, José Miguel García Domínguez, que también concreta la ruta de acceso a la información de la Estrategia Al Lado en la página Web de la Consejería de Salud y Bienestar Social. Se sugiere el uso de forma que:

El documento Wiki se quede exclusivamente para ser cumplimentado por los coordinadores de grupo.

El espacio Foro permita las aportaciones de los miembros de cada grupo y pueda ser visitado por cualquier componente grupo amplio.

Se habilite un espacio de intervención específico en el Foro para todo el grupo AL LADO.

Se pueda acceder a las carpetas de documentación para su ampliación.

Se completan los preliminares con la información correspondiente a las altas y bajas que se han producido: Causan baja en el grupo Eduardo Quiroga Cantero y Rafael Jiménez Alés, por causa de desacuerdo con la situación de recortes, y Jaime Boceta Osuna, por razones de Salud. Se sugiere plantear la incorporación de miembros en tareas de participación y paliativos para el próximo plenario.

PUNTOS 2 Y 3

2. RONDA DE PRESENTACIÓN DE LOS TRABAJOS DE GRUPO ALREDEDOR DE LA NOTICIA

Se procede a un primer turno de intervenciones para caracterizar los trabajos realizados a nivel grupal e individual.

Intervienen con apoyo iconográfico el grupo de Adversidad Leve. Tras las cuales se desarrolla un debate con las siguientes aportaciones más significativas.

3. DEBATE Y PROPUESTAS RESULTANTES:

Ignacio Gómez Terreros, prefiere sustituir elementos de rigurosidad en la noticia por el de veracidad. A lo que Lola Lanzarote Fernández responde que la noticia se adapte a las posibilidades reales.

Lola Lluch Fernández habla de la noticia como proceso que precisa de varios encuentros y de tiempo para ser asimilada. Exige que se investigue la red social de los padres y, en su función, repartir la intensidad de la noticia.

Rafael García Galán habla de que la noticia precisa de un espacio definido y que no hemos de adelantarnos en el itinerario. Señala que es preciso no centrarse en el concepto de enfermedad, sino en los proyectos vitales de las familias aceptadas.

LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

Anexo 1: Así se realizó 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

Añade que hay que introducir elementos del manejo y adaptación, y no solo de carácter clínico y científico, la empatía y la escucha activa son esenciales.

Lola Camero Melero dice que no siempre se plantea la situación ideal, en la que se pueden controlar todos los parámetros. Hay que orientar la primera noticia y después buscar los refuerzos.

Charo Cantera de Frutos plantea la cuestión sobre el significado de la "adversidad leve". Remedios Orozco explica que ésta se produce si se modifica o no el proyecto vital. Pilar Goya Ramos responde que al comunicar la noticia hay que tener en cuenta no solo el caso clínico si no también los valores que tenga la familia afectada, y abandonar actitudes paternalistas e impositivas, señalando, además, la gran importancia que tiene la PERSONA DE REFERENCIA para los contactos sucesivos.

Lola Lanzarote Fernández insiste en que la familia es el centro, por lo tanto su exploración es fundamental y debe atender a todas las variables que inciden en la reacción a tomar.

Juan Gil Arrones prefiere una escala de necesidades a la planteada como escala de adversidades. Desde las necesidades se entiende mejor que la noticia no solo depende del proceso si no de la reacción de la familia. Marco Zamora Herranz secunda apoyarse más en las necesidades y buscar una respuesta basada en las oportunidades de cada familia.

Lola Lluch Fernández manifiesta que la categorización debe de contemplar también la adversidad y quizás la noticia debe de protocolizarse inicialmente de forma general, para después poderse adaptar a situaciones moderadas y/o graves.

Ángel G. López señala que hay que recuperar al niño como centro, se habla poco del niño y más de la familia. Viky Llamas Martín comparte esta opinión y destaca que la participación infantil en la noticia ha de considerarse como un derecho.

Rafael García Galán vuelve a insistir en como la Estrategia Al Lado incorpora el niño a la familia, considerando lo clínico y emocional, y amplía los actores que están implicados en la noticia: Los profesionales de los centros hospitalarios, pero también los distintos estamentos de atención primaria que conocen mejor la situación familiar, y los activos de las asociaciones que aumentan la efectividad de los iguales.

Miguel García Domínguez insiste en compaginar adversidad con necesidad, y plantear las oportunidades en el proceso de la noticia. Marta López Narbona subraya la centralidad del niño y la importancia en desarrollar conocimiento en el manejo del lenguaje familiar en el área de las emociones, en este aspecto los estudios y protocolos de dar malas noticias son muy deficitarios.

De la información del primer grupo, Adversidad Leve, y el debate se obtiene los siguientes aspectos que deben de caracterizar la noticia:

- **La primera idea a transmitir es que no se encuentran solos.**
- **La noticia debe ser un proceso compartido y participado.**
- **Debe de tener en cuenta las características del niño y del entorno familiar.**
- **La persona de referencia en los contactos es esencial.**
- **Es necesaria atender al área emocional.**
- **Se deberá categorizar, al menos para su planteamiento, basándose en el adversidad, aunque priorizando las necesidades y apoyándose en las oportunidades.**
- **Es conveniente repasar un inventario de expectativas.**
- **Deberá manejar un pronóstico previsible veraz y, a la vez, una actitud esperanzadora.**
- **Informar sobre los servicios disponibles a su alcance, para que la sensación de acompañamiento sea real.**
- **Deberá incluir un trazado previsible del proyecto vital.**

Interviene a continuación el grupo de tratamiento de la Noticia General que se auxilia de presentación iconográfica. La aportación se basa en una revisión de estudios y propuestas para dar malas noticias con variables como la edad, destaca la centralidad del niño dentro del entorno familiar. Presenta un guión de protocolo que incluye aspectos como partir de lo que saben, y cuanto quieren saber, la necesidad de basar la información y la co-escucha, articular el apoyo al paciente y a la familia con un plan de cuidados y una retroalimentación de lo que se ha comprendido.

Tras lo cual los comentarios del grupo se centran en las siguientes aportaciones:

- Juan Gil Arrones señala la importancia del auto-checking.
- Lola Lluch Fernández insiste en dejar claro cuándo y qué con los padres, cuando, como y qué con los niños, además de excluir a otros familiares que puedan distorsionar.
- Evelyn Huizing habla de la necesidad de partir de los derechos de las personas con discapacidad, para la realización de un procedimiento de comunicación de la noticia que tenga como denominador común la recuperación.
- Rafael García Galán secunda partir de los derechos del menor y basarse en la bioética. Considera importante superar planteamientos exclusivamente sanitarios e incorporar a todos los actores que pudieran estar implicados.

LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

Anexo 1: Así se realizó 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

- Remedios Orozco recupera el término de adversidad, superando la referencia de la enfermedad y la curación para centrarse en la oportunidad de dar sentido a la vida. Destaca la importancia que tienen los iguales que ya han pasado por el problema y la aportación como complemento de las asociaciones.

- Pilar Goya Ramos interviene para señalar que los niños son personas y que ha de hablarse con ellos propiciando la adaptación del lenguaje común en la autonomía del paciente.

De la información del segundo grupo, de carácter general, y el debate, se añaden a los anteriores los siguientes aspectos que deben de caracterizar la noticia:

- **La necesidad de superar los enfoques exclusivamente sanitaristas, teniendo en cuenta también las áreas emocionales.**
- **Reforzar la centralidad en el menor afectado y en el entorno familiar: qué, cómo, cuándo, quién....**
- **Basado en los derechos del menor, en la autonomía del paciente y de las personas con discapacidad.**
- **Incorporar todos los actores de los servicios y de las asociaciones para la referencia y acompañamientos.**
- **Importancia del auto-checking y la superación de la enfermedad en términos de recuperación.**

4. ORGANIZACIÓN Y REPARTO DEL TRABAJO HASTA EL PRÓXIMO PLENARIO: EL PLANTEAMIENTO DE LOS BIOGRÁFICOS Y LA PARTICIPACIÓN DE LA INFANCIA EN EL PROCESO. INTRODUCCIÓN LEANDRO CASTRO Y VICTORIA LLAMAS.

Resumen de las intervenciones:

Se deja para el próximo plenario el enfoque de los biográficos y la realización de los proyectos vitales. Se pasa a continuación a la intervención sobre participación del menor en la fase de alrededor de la noticia, llevada a cabo por Victoria Llamas Martín a través de una presentación iconográfica que se incorpora a la documentación del entorno colaborativo. Se acuerda constituir un grupo que trabaje la línea de participación de forma transversal a las fases del itinerario, compatible como se concreta la participación infantil en cada momento. El punto concluye con la sorpresa estrellada para los profesionales implicados en la atención infantil.

Ruegos y preguntas y próximo plenario

Concluye la reunión con la propuesta de reorganización de los grupos y el encargo de trabajo para el tercer plenario, con fecha de su posible realización el 19 de septiembre.

LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

Anexo 1: Así se realizó 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

Un primer grupo General:

M^a Paz Conde Gil de Montes
(Coordinadora).
Marta López Narbona.
Maite Marcos Sierra.
Juan Gil Arrones.
Silvia Escudero Pérez.
Ángel G. López Pérez Díaz.
M^a Eugenia Ruiz Chaguaceda.
Remedios Orozco.
Guadalupe Longo Abril.

Grupo de adversidad / necesidad / oportunidad Moderada.

Leandro Castro Gómez (Coordinador).
Dolores Camero Melero.
Rafaela Caballero Andaluz.

Dolores Lanzarote Fernández.
Marco Zamora Herranz.
Antonio Pons Tubio.
José Miguel García Domínguez.
Charo Cantera de Frutos.

Un grupo de Adversidad Grave y Muy Grave al que se apunta:

Pilar Goya Ramos (Coordinadora).
Dolores Lluch Fernández.
Evelyn Huizing.
Psicología/Asociación.

Un grupo centrado en la participación del menor:

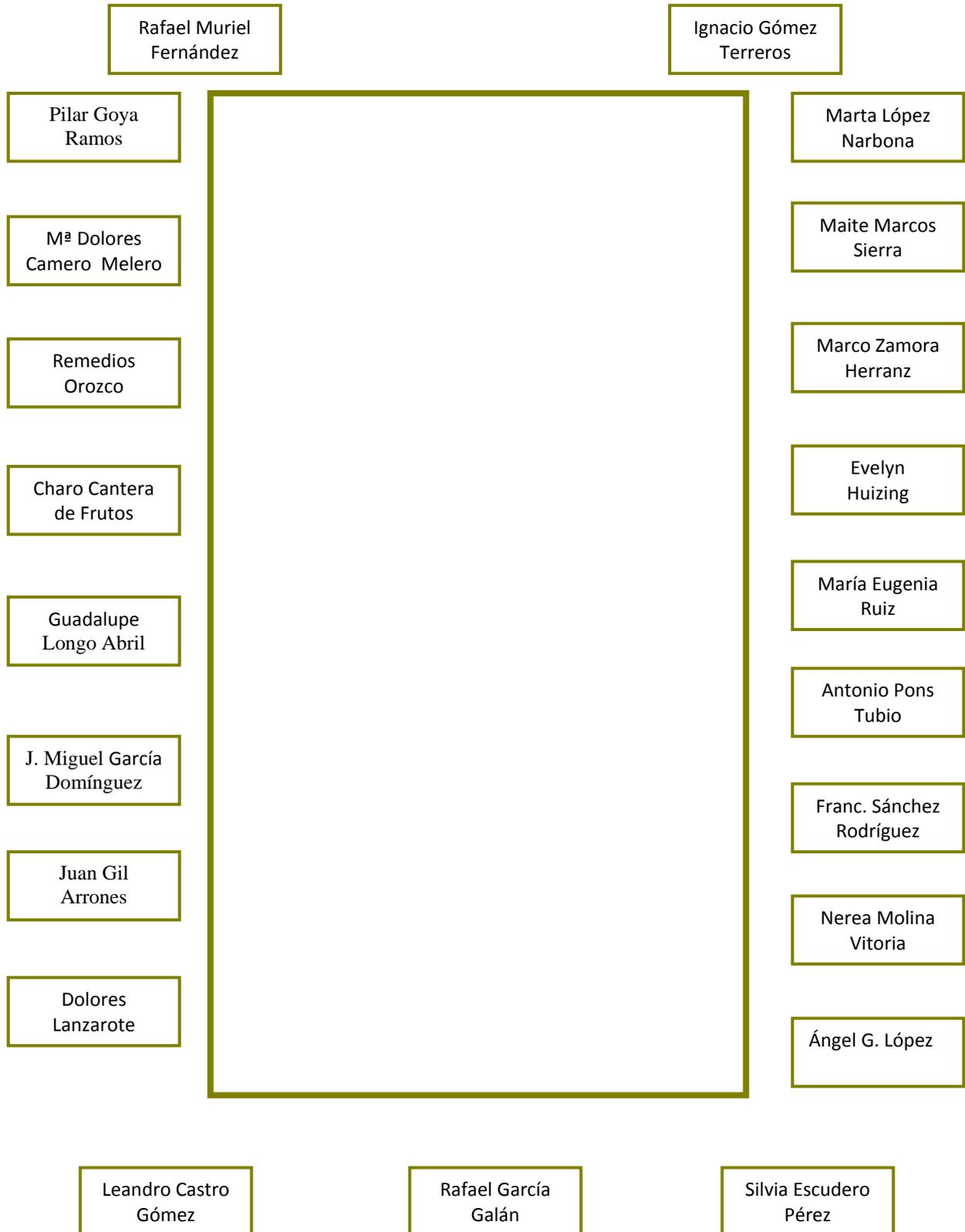
Victoria Llamas Martín (coordinadora).
Pendiente de completar

Con el encargo de que cada grupo avance en los respectivos trabajos se cierra el segundo plenario.

LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

Anexo 1: Así se realizó 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

LOCI



ACTA TERCER PLENARIO

La reunión se celebró el día 19 del IX de 2012 desde las 17.30 a las 20.30 horas, en la Fundación Gota de Leche, Calle Manuel Rojas Marcos, Nº 6.

Según el siguiente ORDEN DEL DÍA:

1. Previos

- Saluda y aprobación del acta de la reunión anterior.
- Información previa
 - Entorno Colaborativo: Doc., Guiones, incidencias...
 - Equipo director: Altas, bajas, reorganización...

Ignacio Gómez de Terreros, Miguel García y Nerea Molina. Duración: 15 min.

2. Ronda de presentación de los trabajos de los grupos:

- **Grupo coordinador: Guión Documento WIKI**
Rafael Muriel. Duración: 30 min.
- **Alrededor de la Noticia**
Grupo1 General. Mari Paz Conde Duración: 10 min.
Grupo2, Afectación moderada. Leandro Castro
Duración: 10 min.
Grupo3, Alta afectación y Paliativo. Pilar Goya. Duración: 10 min.
- **Grupos específicos**
Grupo 4, Participación del menor. Victoria Llamas Martín. Duración: 10 min.
Grupo 5, Recuperación. Evelyn Huizing. Duración 10 min.
Grupo 6, Gráfico e imagen. Francisco Sánchez. Duración: 10 min.
- **El planteamiento de los Biográficos: Partir de las necesidades.**
 - Edición cuentos DETRÁS DE LA PUERTA AZUL Leandro Castro.
 - Biográficos para el punto 2 Wiki, Partir de las necesidades.
 - Leandro Castro y Francisco Sánchez. Duración 30 minutos.

3. Organización y reparto del trabajo por grupos hasta el próximo plenario.

Rafael Muriel. Duración: 15 min.

LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

Anexo 1: Así se realizó 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

1. PREVIOS

Se abre la sesión, siendo las 17,30 horas, con la bienvenida del Presidente de la Fundación Gota de Leche (FGL) Ignacio Gómez de Terreros, en la que señala como el método Al Lado se va aclarando día a día en el proyecto a alcanzar: *“Al principio podría dudarse de cómo sería el documento a obtener, progresivamente se va aclarando el producto final”*. Saluda a los invitados Antonio Garrido coordinador de las estrategias de infancia y anuncia que se incorporará mas tarde la Subdirectora de Promoción de la Salud y Participación, D^ª. Inmaculada Cosano Prieto, así como da la bienvenida a los nuevos miembros que se incorporan a este Plenario.

Acto seguido da la palabra al asesor Rafael Muriel Fernández, que pasó a dirigir el Orden del Día del Tercer Plenario.

A continuación se procede a la aprobación del acta anterior, que se aprueba sin correcciones.

Se pasa a presentar las incidencias del Entorno Colaborativo por su administrador, José Miguel García Domínguez, que también concreta la ruta de acceso a la información de la Estrategia Al Lado en la página Web de la Consejería de Salud y Bienestar Social. Se propone que todas las incidencias que presenten dificultades se tramiten directamente con él. Aclara las distintas categorías de documentación y guión de documento Wiki que se presentará a continuación en su apartado específico, para que a partir de ahora se complemente con la propuesta que deben ir aportando los responsables de grupo.

Toma la palabra Nerea para completar los preliminares con la información correspondiente a las altas y bajas que se han producido en el grupo director:

Notifica la baja temporal de Ángel G. López por razones de trabajo, señala las ausencias justificadas: Marco Zamora Herranz, Maite Marcos Sierra, Juan Gil Arrones, Dolores Lanzarote Fernández, Manuel Sobrino Toro, Marta López Narbona, Dolores Lluch Fernández, Rafaela Caballero Andaluz, M^ª Dolores Camero Melero y Rosario Cantero.

A continuación da la bienvenida a las nuevas incorporaciones: Auxiliadora Fernández López, Reyes Sanz Amores y Rafael Cía Ramos, de las que Rafael hace una breve reseña de sus significativas trayectorias en la organización de Salud. Se adjunta actualización de la constitución de los grupos de trabajo y “loci” de la reunión.

LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

Anexo 1: Así se realizó 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

2. RONDA DE PRESENTACIÓN DE LOS TRABAJOS DE GRUPO.

- Se presenta el guión del documento Wiki (Rafael Muriel) que se adjunta al Acta. Se procede a un primer turno de intervenciones para validar el guión:
 - Antonio Pons pide que se explique mas detalladamente la función del guión previo, planteando un desglose más detallado y Miguel García señala que es un guión modificable y que su utilidad está en que sirve para ir articulando las aportaciones.
 - Rafael García señala que puede comprobarse como se ha ido modificado el guión del primer día y como el documento Wiki recoge las aportaciones del primer y segundo plenario (centralidad en la infancia, partir de las necesidades...) esto puede servir de guía para cumplimentar mas detalladamente cada apartado.
 - Interviene Reyes introduciendo el factor de edad como decisivo, entendiendo que se tienen distintos niveles de comprensión de pensamiento y que no es lo mismo un adolescente que un niño de cuatro años. Eveling subraya que la edad modifica el peso de la familia y el apoyo social.



- En cambio Pilar Goya, manifiesta que en cualquier caso hay un tronco común y que la diferenciación por edad deberá especificarse o no según el caso, por ejemplo señala que el trabajo de los iguales no necesita diferenciar por edad. Sin embargo Rafael García aportó que podría precisarse con respecto a la edad cuando fuera necesario, aunque lo fundamental podría seguir su propio guión. Victoria apostilla al respecto que pueda concretarse la centralidad en fase de infancia y adolescencia.
- Aún así señala Rafael Cia hay una diferencia sustancial entre primera infancia y adolescencia, especialmente en lo que se refiere al padecimiento y la incertidumbre cuando llegue el caso tendrán que señalarse estas diferenciaciones.
- Rafael Muriel interviene como orden, subrayando que aunque pueda hablarse en general a veces la ocasión requerirá que se detalle en la edad, o la razón social...

- M^ª Paz apunta que en todo caso en cualquier edad, lo importante es no suplantar y oír la necesidad que plantea cada uno y estar muy atento a lo que quieren decir con cuatro o catorce años.
- Remedios subraya la necesidad de individualizar en cada caso, es importante ponderar la influencia de la patología que determina la discapacidad intelectual, sabiendo que siempre corresponde un nivel de expresión y de necesidad cualquiera que sea el nivel de discapacidad.
- Interviene José Miguel para fundamentar que la capacidad de abstracción determina un salto cualitativo con la edad que incluye además la incertidumbre frente al futuro, con lo que habrá que valorar cuando hay que diferenciar. Antonio secunda que habrá que contar con distintos niveles de afrontamiento y Rafael recuerda que lo importante es el camino y el itinerario.
- Se pasa a las aportaciones del grupo de adversidad moderada que presenta Leandro con unos avances respecto a la producción anterior y una caracterización de la noticia, que se incorpora en el entorno colaborativo. Se suceden una serie de comentarios tras la exposición:
 - Rafael García señala que el centro de la atención debe estar en la reconducción de las expectativas ante la adversidad, por poner un título diagnóstico no lleva a evaluar la reducción de expectativas que ha de producirse.
 - Ignacio Gómez ve con preocupación la premisa que plantea la necesidad del psicólogo para gestionar los aspectos emocionales. Esta cuestión se viene arrastrando por la insistencia de los análisis que presenta al psicólogo como el único capaz de responder a la esfera emotiva.
 - Remedios subraya como se ha minusvalorado las aportaciones de los que ya han pasado por el problema, respecto precisamente a como valorar las situaciones y las respuestas de las vivencias emotivas.
 - Reyes insiste en que la centralidad en el niño hay que ir concretándola en cada uno de los apartados incluida la noticia. Hay que documentar por tanto como dar la noticia a los niños.
 - Antonio Garrido especifica que la comunicación no es un tema experto sino que es dialógico y que no precisa de un tratamiento técnico muy especializado. En cambio si ha de conocerse la forma y el modo de realizarlo como proceso.
 - Interviene Pilar para señalar que al menos una médica y un enfermero tendrá que ir trabajando los cuidados y las expectativas. Aquí es decisivo tener un referente para todo el proceso, si no fuera así, se estaría despersonalizando la atención. Ignacio precisa que la primera noticia no es un hecho puntual y que es sobre todo su seguimiento y el trabajo de

LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

Anexo 1: Así se realizó 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

adaptación lo que determinará las actitudes de los afectados en el resto del itinerario.

- Rafael García llama la atención de los que tengan que documentar este apartado para que no permitan que la conspiración del silencio, no alcance también a los niños y niñas con adversidad. Rafael Muriel asume esta cuestión respecto al desarrollo de los cap. I y II del grupo de coordinación y plantea que de la misma forma sea asumido por el grupo común en el desarrollo del apartado III.

Recordamos cuales eran los acuerdos para el trato de la noticia de forma común ante la adversidad que se habían tratado en el anterior Plenario:

De la información del primer grupo, Adversidad Leve, y el debate se obtiene los siguientes aspectos que deben de caracterizar la noticia:

La primera idea a transmitir es que no se encuentran solos.

La noticia debe ser un proceso compartido y participado.

Debe de tener en cuenta las características del niño y del entorno familiar.

La persona de referencia en los contactos es esencial.

Es necesaria atender al área emocional.

Se deberá categorizar, al menos para su planteamiento, basándose en el adversidad, aunque priorizando las necesidades y apoyándose en las oportunidades.

Es conveniente repasar un inventario de expectativas.

Deberá manejar un pronóstico previsible veraz y, a la vez, una actitud esperanzadora.

Informar sobre los servicios disponibles a su alcance, para que la sensación de acompañamiento sea real.

Deberá incluir un trazado previsible del proyecto vital.

De la información del segundo grupo, de carácter general, y el debate, se añaden a los anteriores los siguientes aspectos que deben de caracterizar la noticia:

- La necesidad de superar los enfoques exclusivamente sanitaristas, teniendo en cuenta también las áreas emocionales.

- Reforzar la centralidad en el menor afectado y en el entorno familiar: qué, cómo, cuándo, quién....

- Basado en los derechos del menor, en la autonomía del paciente y de las personas con discapacidad.

- Incorporar todos los actores de los servicios y de las asociaciones para la referencia y acompañamientos.

LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

Anexo 1: Así se realizó 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

- Importancia del auto-checking y la superación de la enfermedad en términos de recuperación.

Se pospone para el próximo plenario las intervenciones de los grupos de alta adversidad y grupo común por haberse reorganizado recientemente.

Se pasa a continuación a las presentaciones de los grupos específicos:



1. Participación (Victoria Llamas y Guadalupe Longo) presentan con el correspondiente apoyo iconográfico (ver Entorno Colaborativo, documentación clave) en el que se describe la realización y evaluación de los talleres de participación realizados a modo de ensayo; al que sigue un turno de aclaración y recomendaciones.
2. Recuperación (Evelyn Huizing y M^a Paz Conde-Gil) presentan con el correspondiente apoyo iconográfico (ver Entorno Colaborativo, documentación clave) en el que se describe como se está construyendo el tema transversal de la recuperación con una dirección preferente a la concreción objetiva del concepto. Sigue un turno de aclaraciones y de recomendaciones.

Igualmente por razones de tiempo se pospone la intervención del grupo gráfico con mayor detalle, aunque se reparte en la documentación los cuentos Detrás de la Puertazul.

3. ORGANIZACIÓN Y REPARTO DEL TRABAJO POR GRUPOS HASTA EL PRÓXIMO PLENARIO.

Concluye la reunión con la propuesta de que el IV Plenario tenga el tiempo suficiente para tratar todos los temas por lo que se recomienda la realización de una jornada completa a mediados de noviembre. Se solicita que el grupo coordinador establezca los contactos previos pertinentes con los distintos grupos de trabajo a fin de que pueda desarrollarse el documento Wiki de forma complementaria y coherente. Se recuerda la reorganización de los grupos y el encargo de trabajo para el cuarto plenario, con fecha de su posible realización el 16 de noviembre.

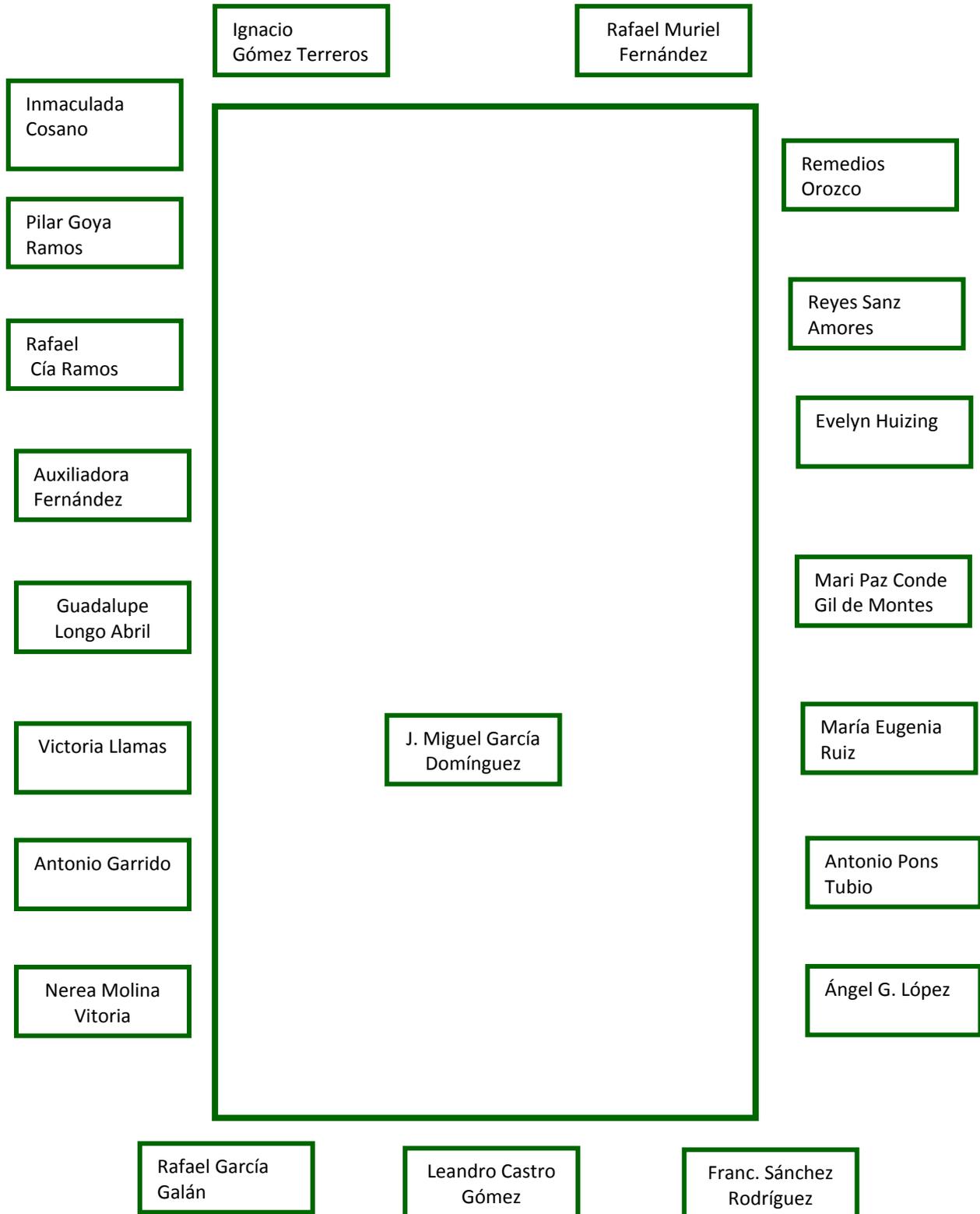
- **Grupo de adversidad en General:**
 - Remedios Orozco (Coordinadora)
 - Marta López Narbona.
 - Maite Marcos Sierra.
 - Juan Gil Arrones.
 - Silvia Escudero Pérez.
 - Ángel G. López Pérez Díaz.
 - M^a Eugenia Ruiz Chaguaceda.
- **Grupo de adversidad Moderada.**
 - Leandro Castro Gómez (Coordinador).
 - Dolores Camero Melero.
 - Rafaela Caballero Andaluz.
 - Dolores Lanzarote Fernández.
 - Marco Zamora Herranz.
 - Antonio Pons Tubio.
 - José Miguel García Domínguez.
 - Charo Cantera de Frutos.
- **Un grupo de Alta Adversidad y Últimos Días.**
 - Pilar Goya Ramos (Coordinadora).
 - Dolores Lluch Fernández.
 - Rafael Cia Ramos
 - Auxiliadora Fernández López
 - Reyes Sanz Amores.
- **Grupo de participación del menor:**
 - Victoria Llamas Martín (coordinadora).
 - Guadalupe Longo Abril.
- **Grupo de recuperación:**
 - M^a Paz conde Gil de Montes
 - Evelyn Huizing.
- **Grupo Coordinador:**
 - Ignacio Gómez de Terreros (director del proyecto)
 - Rafael Muriel Fernández (coordinador).
 - Nerea Molina Victoria (documentación).
 - José Miguel García Domínguez (Entorno Colaborativo).

Con el encargo de que cada grupo avance en los respectivos trabajos se cierra el tercer plenario.

LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

Anexo 1: Así se realizó 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

LOCI



ACTA CUARTO PLENARIO

La reunión se celebró el día 22 de Noviembre 2012 desde las 9.30 horas a las 19.00 horas, en la Fundación Gota de Leche, Calle Manuel Rojas Marcos, Nº 6.

Se trata de un plenario especial, que incluye un almuerzo frugal e in situ para dar continuidad al trabajo. El objetivo es repasar el segundo borrador y obtener el siguiente, aunque aún pueda tener lagunas y flecos pendientes que se plantearán para complementar el tercero.

Se parte del siguiente ORDEN DEL DÍA explicitado en la convocatoria.

1. PREVIOS

- Saluda del Director del Proyecto, nuevas incorporaciones y aprobación del acta de la reunión anterior, que se envió en su día.
- Información previa: Dinámica interplenarios. (9 - 9.30)
- Reuniones preparatorias: Documentos guiones por grupos (Doc. 1)
- Impulso de la producción de apartados (Doc. 2)
Rafael Muriel Fernández. Duración: 15 min.

2. ESTRATEGIAS TRANSVERSALES: (9.30 - 12)

- Un Itinerario de Atención Compartida. (Doc. 2)
Remedios Orozco. Presentación y debate. Duración: 45 min.
- Trabajar con Clave de Recuperación. (Doc. 2)
Evelyn Huizing y M^a Paz Conde-Gil. Presentación y debate. Duración: 45 min.
- Con la Participación Infantil. (Doc. 2)
Victoria Llamas y Guadalupe Longo. Presentación y debate. Duración: 45 min.

Café y fruta (12 – 12.30)

3. TENIENDO EN CUENTA EL NIVEL DE ADVERSIDAD (12.30 – 14.30)

- Afectación Moderada. (Doc. 2)
Leandro Castro. Presentación y debate. Duración: 45 min.
- Alta Afectación y Cuidados Paliativos en Menores. (Doc. 2)
Rafael Cía y Amparo Carmona. Presentación y debate. Duración: 45 min.

Almuerzo (14.30 – 15.30)

4. INSTRUMENTOS Y OPORTUNIDADES PARA LA ESPERANZA (15.30 – 17.30)

Partiendo de la necesidades: B1, B2, B3, B4.

- B1: Detrás de la Puertazul. Ignacio, Leandro y Paco.
- B2: Videos de testimonios. Leandro y Paco.
- B3: Biográficos de historias vitales. Rafael
- B4: Talleres. Victoria y Paco.

Otros materiales, apoyo gráfico e imágenes Al Lado Menores.

5. EL PROYECTO AL LADO MENORES. (Doc.2, TEMA 1): (17.30 – 18.30)

Rafael Muriel y Miguel García. Presentación y debate. (Doc. 2) Duración: 45 min.

6. ORGANIZACIÓN TRABAJO Y PRÓXIMO PLENARIO. (18.30 – 19.30)

1. PREVIOS

- **Saluda e información previa (Presentación)**

Se abre la sesión, siendo las 9,30 horas, con la bienvenida del Presidente de la Fundación Gota de Leche (FGL) Ignacio Gómez de Terreros, en la que comenta que ya disponemos del borrador 2 y que se intuye el producto final. Señala que tras asistir a una mesa redonda sobre el tercer sector, se confirma la línea de trabajo Al Lado como una de las de mayor realidad futura sobre cooperación entre servicios públicos y asociaciones. Subraya la condición de transversalidad del proyecto AL LADO MENORES y anima a dar los pasos para su conclusión. Da la bienvenida a dos nuevas incorporaciones Amparo Carmona Casado de la Asociación Alma y Vida y Estrella Molina Guilabert periodista de la Delegación Provincial, y notifica la baja de Dolores Lluch por razones de limitación en la dedicación. Acto seguido da la palabra al coordinador Rafael Muriel Fernández, que pasó a dirigir el Orden del Día del Cuarto Plenario. A continuación se abre la reunión con la aprobación del acta anterior, que se aprueba sin correcciones.

La asistencia es variable durante la jornada, se parte de quince asistentes inicialmente, se incorporan cinco más a lo largo de la mañana. Se ausentan tres tras el almuerzo para la sesión de la tarde, a la que a su vez se añaden finalmente seis miembros más. Se concluye la reunión finalizando el acto con veintitrés componentes del grupo.

Se procede a presentar el trabajo realizado en la fase de interplenario y se remite a los guiones de trabajo propuestos para cada grupo que se encuentran en el Entorno Colaborativo. Se explica el Orden del Día y se señala que el documento 2 se repasará en el último punto con los acuerdos pactados en cada apartado. A partir de entonces se retoma el Orden del Día por apartados:

2. APORTACIONES AL APARTADO DE ESTRATEGIAS TRANSVERSALES:

- **Aportaciones del grupo General que se encargan de la redacción del itinerario de atención compartida.**

Remedios Orozco, como coordinadora del grupo, presenta la última versión de los trabajos correspondientes a este apartado. Tras el debate se acepta prácticamente en su totalidad y así se recoge para integrarlo en el doc.3, aunque se señalan algunas consideraciones y algunos productos a obtener:

Se aceptan los términos propuestos como el de "situaciones adversas" en salud y a la iniciativa de "enfrentamiento" en lugar de "control" se acuerda utilizar "empoderamiento", mientras no se encuentre otra palabra.

LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

Anexo 1: Así se realizó 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'



Se recomienda adaptar el guión al itinerario y presentar a modo de recopilación un “modelo de actitud de acompañamiento”. Tras la presentación posterior del grupo de recuperación se acuerda consensuar el Plan de Intervención entre ambos grupos.

- **Trabajar con clave de recuperación** se presenta el apartado actualizado por sus coordinadoras, Evelyn Huizing y M^a Paz Conde Gil. Tras el debate pertinente, se aportan las siguientes consideraciones:

El bloque primero del guión que se presentaba como opción a ser tratado de forma mas transversal, ya que incluyen temas generales, se recomienda finalmente incluirlo en el tema de recuperación ya que en si mismo es una estrategia transversal y aunque se repitan conceptos y derechos puede asumirse dada la relación directa que aporta como base de la recuperación.

Se propone, consensuar con el grupo anterior el Plan de Cuidados si fuera posible. Se recomienda ajustar y completar los instrumentos esencialmente a las situaciones adversas en el menor, adaptando las redacciones que provienen de Salud Mental.

Así mismo se plantea una revisión general del tema que se encomienda a Marta López Narbona.

- **Con la participación de los menores**, presentado por Guadalupe Longo, una de las coordinadoras del grupo, que relata el último taller realizado en el Hospital Infantil Virgen del Rocío, y detalla los planes para los próximos. Aporta el guión del tema a desarrollar para añadir al documento.

LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

Anexo 1: Así se realizó 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

Se plantean dos Talleres más a realizar:

- En la Sede de Las Asociaciones (Autismo y Feaps) para recoger la opinión de los niños afectados con problemas de comunicación y de los padres.
- En La Gota de Leche según la metodología preestablecida de la estrategia "Los niños también votan".

Presenta el guión del apartado sobre el que se recomienda:

- Que quede claro los fundamentos de la participación de los niños en los procesos de la adversidad como derecho y como método para recuperación.
- Debe de contemplarse otro apartado donde se refleje la metodología común para realizar cualquier taller de participación en los escenarios locales que quieran realizarlos: "Como realizar un taller para recoger la opinión de los niños".
- Plantearse la posibilidad, ya que el video no ha sido posible, de una publicación que englobe la opinión de los menores afectados (recogida a través de los talleres), de los padres y de la situación especial de cuidados paliativos (obtenida a través de grupos focales).
- En general se anima a que este apartado tenga un desarrollo integrado por escrito a incorporar al documento 3.

3. TENIENDO EN CUENTA EL NIVEL DE ADVERSIDAD

- **Afectación Moderada.**

La presentación corre a cargo de Leandro Castro, de la que da copia en la carpeta de documentación, se origina un debate del que se concluyen los siguientes puntos:

Se vuelve a redefinir los niveles de adversidad de forma que: se asimila a adversidad moderada la que no exige un cambio de expectativas en el proyecto vital de los menores afectados. La alta adversidad será aquella que obliga a un cambio en las expectativas y que puede desarrollarse sin o con muerte prematura. En este segundo caso la alta adversidad conducirá en fases avanzadas y últimos días a la intervención de los cuidados paliativos en menores (CC.PP.MM.).

Tras la exposición de la adversidad moderada así entendida, se destacan en el debate las siguientes cuestiones:

- La importancia que tiene en este tipo de adversidad el contacto con los iguales afectados sea lo mas precoz posible tras la noticia, ya que este proceso diluye con rapidez las incertidumbres y evita sufrimientos casi siempre gratuitos.
- Además de la noticia conviene ajustar al itinerario el resto de las aportaciones.

LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

Anexo 1: Así se realizó 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

La redefinición de alta adversidad (AA.) exige dos tratamientos por separado correspondiente a la AA. sin probable muerte prematura (cuyo desarrollo quedan encargado Rafael Muriel y Leandro Castro) y AA. con probable muerte prematura cuya elaboración sigue recayendo en el grupo de paliativos y que a continuación veremos un avance del tema.

- **Alta Afectación y Cuidados Paliativos en Menores.**

Se realiza una doble presentación: La primera parte que realiza Rafael Cía consiste en un avance del tema de paliativos a menores y su concreción a partir de un biográfico concreto. La segunda parte la realiza Amparo Carmona sobre tres biográficos más. Tras las aclaraciones y el debate pertinente se concluyen con las siguientes recomendaciones:

Adecuar en lo posible la redacción del tema al lenguaje y procedimientos en la Estrategia Al Lado, sin que ello suponga ninguna merma en el impacto que el tema consigue.

En esta dinámica de construcción del tema, hacer énfasis en la cooperación con las asociaciones, resaltando los valores que pueden conseguirse como resultado de esta cooperación.

Redactar los biográficos aportados y pendientes con el mismo desarrollo de los presentados.

Se realiza un receso para el almuerzo de trabajo.

4. INSTRUMENTOS PENDIENTES DE ELABORACIÓN

- Se lleva a cabo una discusión previa sobre el nombre del proyecto y entre las aportaciones se abre paso la idea de "Al Lado del Menor" y "Al Lado más que nunca".
- Se presentan los cuentos "Detrás de la Puertazul" ya en una fase muy avanzada que incluye diseño y maquetación. La aceptación es unánime y satisfactoria. Se acuerda que se presente en artes finales en el próximo pleno.
- Se presentan los videos testimoniales en primera persona de madres de afectados, sobre los que se acuerda su uso interno.
- Tras el reparto de un material sobre la opinión del trato que reciben los usuarios en temas de salud mental, se acuerda estudiar la posibilidad de llevar una publicación similar a modo de instrumento de la que podría encargarse el grupo gráfico y aquellos miembros del grupo director interesados en investigación cualitativa. Si así se realizara, quedan emplazados a presentar el proyecto en el próximo pleno.

LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

Anexo 1: Así se realizó 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'



5. REPASO DEL BORRADOR 2. AL LADO MENORES

Se realiza por parte del coordinador Rafael Muriel de lo ya elaborado y las cuestiones pendientes partiendo del documento 2. que se presenta en pantalla. Se aprovecha para detallar las aportaciones pendientes que se incorporarían al documento 3 “Al Lado del Menor”:

- En el Tema I redefinir el concepto de adversidad con los últimos acuerdos.
- En el Tema II incorporar un nuevo instrumento de exploración de necesidades si se diera el caso con la publicación de las opiniones de los afectados (B.5).
- Completar el Tema III ap.1 como un modelo de acompañamiento.
- Incorporar en el Tema III ap.2 “Trabajar en clave de recuperación” un Plan de actuación consensuada con el grupo de adversidad en general.
- Incorporar el ap.3 del Tema III correspondiente a la participación de la Infancia.
- Complimentar los talleres de participación planificados.
- Adaptar el Tema V de forma que englobe la adversidad moderada y la alta adversidad sin probable muerte prematura.
- Adaptar la redacción e incorporar el Tema VI La Alta Adversidad y los CC.PP.MM. en menores.
- La cumplimentación de los biográficos pendientes.
- Presentar “Detrás de la Puertazul” en artes finales.

6. ORGANIZACIÓN TRABAJO Y PRÓXIMO PLENARIO.

En el se presentará el documento 3 “Al Lado del Menor” que deberá incorporar si fuera posible los puntos que se han detallado en el apartado anterior; cuya validación será el punto central del V Plenario.

Aunque se acordó inicialmente celebrar el próximo Plenario antes de las navidades, alrededor del 20 de diciembre, se prevé que pueda celebrarse a partir de la segunda semana de enero. Sin mas se cierra la reunión siendo las 19.30 horas del 22 de noviembre del 2012.

LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

Anexo 1: Así se realizó 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

LOCI



LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

Anexo 1: Así se realizó 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

Tras haber realizado los primeros cuatro Plenarios, el Proyecto Al Lado del Menor ha ido concretando los siguientes productos:

<h1>Proyecto Al Lado del Menor ...</h1> 	<h3>Llamando a La Puertazul</h3> <p>Documento Wiki Anexos</p>	
	<h3>Detrás de La Puertazul</h3> <p>Cuentos de niños y niñas en situaciones de adversidad</p>	
	<h3>Abriendo La Puertazul</h3> <p>¿Qué opinan los implicados?</p>	

ACTA QUINTO PLENARIO

La reunión se celebró el día 6 de febrero 2013, desde las 17:30 a las 20:00 horas, en la Fundación Gota de Leche, Calle Manuel Rojas Marcos, Nº 6.

Se trata del último plenario. El objetivo es repasar el tercer borrador y obtener el siguiente, aunque aún pueda tener lagunas y flecos pendientes que se plantearán para obtener el cuarto borrador que es el que pasaremos al taller de validación.

Se parte del siguiente ORDEN DEL DÍA explicitado en la convocatoria.

1. Saluda y aprobación del acta de la reunión anterior

2. Validación del borrador Doc. 3 "Al Lado del Menor"

Grupo coordinador: Guión Documento WIKI

Rafael Muriel

Duración: 75 min.

3. Presentación Abriendo La Puertazul

Grupo de autores

Duración: 15 min.

4. Organización del Taller de Validación. Duración: 20 min.

5. Ruegos y preguntas

Se abre la sesión, siendo las 17,45 horas, con la bienvenida del Presidente de la Fundación Gota de Leche (FGL) Ignacio Gómez de Terreros, en la que comenta que ya disponemos del borrador 3 y que celebramos el quinto y último plenario. Da la bienvenida a todos los miembros del grupo y saluda a los invitados Inmaculada Cosano Prieto Subdirectora de Promoción de la Salud y Participación. Antonio Sagués Amadó Jefe de Servicio de Atención Socio Sanitaria se dirige al Presidente de la Asociación Alma y Vida Manuel Reyes, a Pilar Hidalgo Figueroa y Ángeles García Janeiro Jefa del Servicio de Prevención y Apoyo a las Familias y Técnico respectivamente.

Contesta la salutación Manuel Reyes que dando un resumen de las actividades de la asociación destacando los grupos de Ayuda Mutua apoyados por Asesoría Psicológica con mas de dos años ya de trayectoria.

Toma la palabra de nuevo el director del Proyecto que pasa a explicar los componentes del proyecto Al Lado del Menor con la imagen que se adjunta.

<h1>Proyecto Al Lado del Menor...</h1> 	<h2>Llamando a La Puertazul</h2> <p>Documento Wiki Anexos Presentación PowerPoint</p>	
	<h2>Detrás de La Puertazul</h2> <p>Cuentos de niños y niñas en situaciones de adversidad</p>	
	<h2>Abriendo La Puertazul</h2> <p>¿Qué opinan los implicados?</p>	

Rafael García toma la palabra para presentar dos eventos relacionados que se desarrollaran en el mes de Marzo.

A continuación interviene Antonio Sagués haciendo referencia al primer Plenario y como se ha ido cumplimentando la primera fase del proyecto y comenta que están estudiando la forma de realizar la segunda fase también de forma conjunta con Fundación.

Acto seguido el director da la palabra al coordinador Rafael Muriel Fernández, que pasó a dirigir el Orden del Día del Quinto Plenario. Se abre la reunión con la aprobación del acta anterior, que se aprueba sin correcciones. Justifican la ausencia a esta sesión: M^a Victoria Llamas, Dolores Lanzarote y Silvia Escudero No asisten M^a Paz Conde Gil, Rafaela Caballero, M^a Dolores Camero, Remedios Orozco, Ángel Gil López y Remedios Sanz Amores.

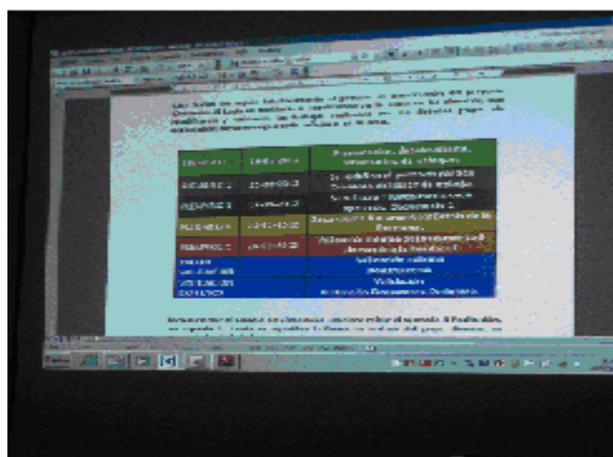
LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

Anexo 1: Así se realizó 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'



Se comenta la carpeta entregada y se presentan los cuentos “Detrás de la Puertazul” en arte final de los que se entregan un ejemplar a cada miembro del grupo director.

Se explica a continuación el Orden del Día y se procede a presentar el documento 3 Al Lado del Menor especificando que será un recorrido acelerado para comentarios y aportaciones generales. El documento permanecerá abierto a correcciones mas específicas hasta el 22 de febrero, que se incorporaran para obtener el documento 4 que se enviará para validación.



La presentación se realiza con el apoyo de material iconográfico y se detiene en la incorporación de las novedades según el guión establecido en el plenario anterior y que se cita a continuación:

- En el Tema I redefinir el concepto de adversidad con los últimos acuerdos.
- En el Tema II incorporar un nuevo instrumento de exploración de necesidades si se diera el caso con la publicación de las opiniones de los afectados (B.5).
- Completar el Tema III ap.1 como un modelo de acompañamiento.
- Incorporar en el Tema III ap.2 “Trabajar en clave de recuperación” un Plan de actuación consensuada con el grupo de adversidad en general.
- Incorporar el ap.3 del Tema III correspondiente a la participación de la Infancia.

LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

Anexo 1: Así se realizó 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

- Complimentar los talleres de participación planificados.
- Adaptar el Tema V de forma que englobe la adversidad moderada y la alta adversidad sin probable muerte prematura.
- Adaptar la redacción e incorporar el Tema VI La Alta Adversidad y los CC.PP.MM. en menores.
- La cumplimentación de los biográficos pendientes.
- Presentar "Detrás de la Puertazul" en artes finales.

A la presentación siguen una serie de intervenciones de carácter general:

- En la presentación Marco y Guadalupe hacen hincapié que en el último taller realizado uno de los aspectos en los que inciden los padres en la soledad que suelen sentir ante la problemática y la necesidad de tener un bastón emocional en cada una de las fases evolutivas.



- Manuel Reyes señala que se está ante un buen trabajo extenso y complejo, estructurado y ambicioso. Trasmite sus felicitaciones al grupo director y comenta : "Me va a gustar leerlo con la tranquilidad necesaria" tengo muchas expectativas sobre los cuidados paliativos de menores"
- Juan Gil señala como un logro la unificación e integración del documento lo que va a permitir una lectura continuada y entrar en algunos temas mas en profundidad y detenidamente. Si hubiera que señalar alguna ausencia, llama la atención sobre dos aspectos la presencia del referente educativo sobre todo en la fase terminal y cuando la red de apoyo social es deficiente o inexistente como se compensa.
- Evelyn Huizing señala la necesidad de unificar la bibliografía y establecer las normas para ello.
- Rafael García apunta que el documento es denso y ha de facilitarse su lectura y que una forma sería añadir tras cada capítulo un esquema resumen a "modo de haber quedado claro", para que pueda ser leído

LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

Anexo 1: Así se realizó 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

con mas facilidad. Es importante también tener en cuenta la situación en la que viven los afectados la situación social del entorno próximo....

- Pilar Hidalgo que asiste como invitada lo califica de trabajo impresionante, por citar algunos aspectos señala: la clarificación del los conceptos, la delimitación de las áreas de trabajo y a la vez la invitación del trabajo en equipo, la importancia de los acompañamientos...Felicidades, sobre todo por contar como hechos consumados con las asociaciones y la participación infantil.
- Para Leandro Castro ha sido de especial utilidad, trabajar con distintos grados de adversidad como elemento esencial para su abordaje.
- Pilar Goya aporta la necesidad de referenciar datos de mortalidad y de morbilidad crónica. Es importante la referencia de la encuesta de discapacidad y la calificación del volumen de cada problema o adversidad.
- Rafael Cia expresa que hemos de aprovechar cada uno de estos documentos para transferir las estrategias claves para mejorar la situación actual aunque estas propuestas puedan repetirse en otros documentos señala que Al Lado contiene la potencia del encuentro entre los afectados sus asociaciones y los profesionales implicados.
- Ignacio pone de manifiesto la situación actual indicando que un 37% de la población infantil de nuestra comunidad está en situación de pobreza, de aquí que se tenga que trabajar con la deprivación y el déficit de los entornos familiares y sociales. Conectar los programas que se están realizando a tal efecto.
- Rafael García insiste por tanto que la dimensión cuantitativa ha de complementarse con el análisis de los aspectos sociales.
- Antonio Pons plantea la necesidad de hacer también cuentos de niños para niños en temas de adversidad.
- Cierra el turno de intervenciones Antonio Sagués resaltando que "Al Lado del Menor" hace sobre todo dos cosas: 1) Busca permanentemente el empoderamiento de los afectados y 2) Invita y motiva a la redefinición de las actitudes profesionales buscando el acompañamiento en conjunto.



LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

Anexo 1: Así se realizó 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

A continuación toma la palabra el coordinador registrando la necesidad de subrayar algunos aspectos a la hora de elaborar el documento 4:

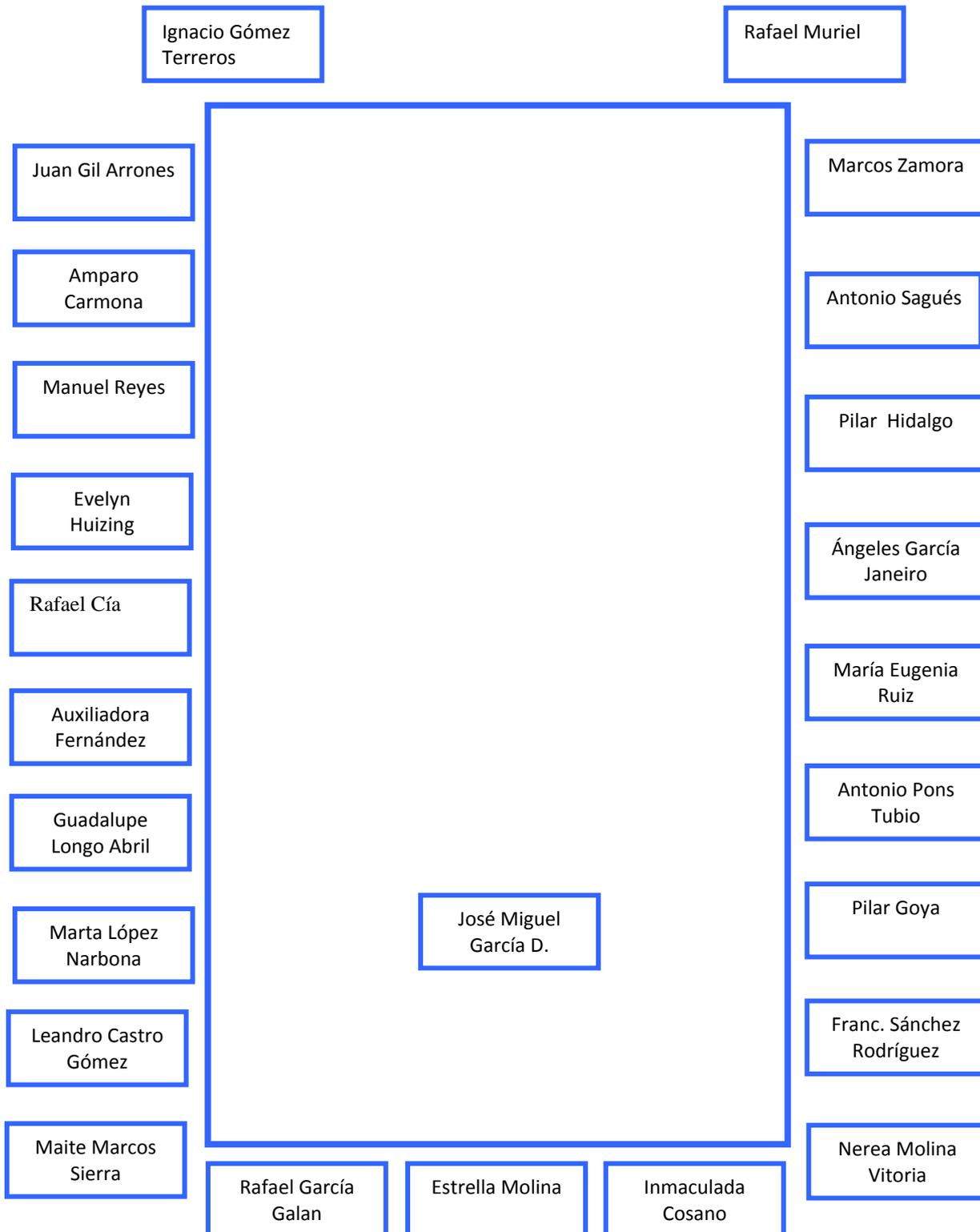
1. Insistir de forma transversal en la atención domiciliaria siempre que ello sea posible resaltando la referencia educativa.
2. Tener siempre presente el bastón emocional y la soledad en el pueden encontrarse los afectados sobre todo ante redes de apoyo débiles, hoy inexistentes.
3. Incorporar resúmenes al final de los capítulos a modo de "debe haber quedado claro" que facilite la comprensión y la asimilación.
4. La proximidad de los datos a la valoración de los problemas en clave real.
5. Realizar cuentos de niños para niños que expliquen la adversidad.
6. El doble objetivo de empoderamiento de los afectados y la redefinición de las actitudes profesionales.



LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

Anexo 1: Así se realizó 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

LOCI



ACTA TALLER DE VALIDACIÓN

El taller se convocó según documento adjunto y asistieron finalmente a el las personas que figuran en el cuadro anexo. Previamente se le remitió el documento borrador nº 4 para que pudiera transmitir las aportaciones, bien por correo electrónico antes de su celebración o bien pudieran prepararla para plantearlas en la celebración del taller.

Documento de Convocatoria remitido:



TALLER DE VALIDACIÓN "Al Lado del Menor"

Proyecto "Al lado de los niños/as con problemas crónicos en salud":
Una propuesta de abordaje de cooperación, entre servicios públicos y asociaciones, para recuperar el proyecto vital de los niños y facilitar la labor de los padres como cuidadores.



JUNTA DE ANDALUCÍA



Fundación
Gota de Leche

CONVOCATORIA DE REUNIÓN

La reunión se celebrará el día 18 de marzo 2013, desde las 9.30 a las 19:30 horas, en la Delegación Territorial de la Consejería de Salud y Bienestar Social Junta de Andalucía, Avda. Luis Montoto, 89.

ORDEN DEL DÍA:

- 1.- Saluda y presentación del Grupo de Validación
2. Dinámica de la Validación del borrador por capítulos.
 - Aportaciones de tipo General para ser incorporadas sobre la marcha (verde).
 - Aportaciones de mayor profundidad que se relacionaran al final de capítulo (roja). (9.30 a 10.00 hrs.)
3. Capítulo I, Capítulo II y Capítulo III. (10,30 a 12,30 hrs.)
Descanso: 10 min.
4. Capítulo IV y V. (12,40 a 14.30)
Almuerzo 14,30 min.
5. Capítulo VI. (16 h. a 18 hrs.)
6. Ronda final.

LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

Anexo 1: Así se realizó 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

Cuadro de Asistentes:

Amparo Carmona Casado	Administrativa	Coordinadora Voluntariado Paliativos / Asociación Alma y Vida
Antonio Pons Tubio	Pediatra	Asesor Técnico Serv. At. Socio-Sanitaria AT Consejería de Salud
Auxiliadora Fernández López	Oncología	Oncóloga de la Unidad de Hospitalización Domiciliaria / H.U. Virgen del Rocío
Charo Cantera	Trabajador social	Trabajadora social APICE
Estrella Molina Guilbert	Lda. En Periodismo	Asesora Técnica Delegación Provincial de Salud
Evelyn Huizing	Enfermera	Servicios Centrales SAS Salud Mental
Francisco Sánchez Rodríguez	Médico Epidemiólogo	Asesor Técnico Delegación Provincial de Salud
Guadalupe Longo Abril	Enfermera	Asesora Técnica Plan Obesidad Infantil Consejería de Salud
Ignacio Gómez de Terreros	Pediatra/Director Proyecto	Presidente Consejo Andaluz de Asuntos de Menores/ Presidente Fund. Gota de Leche
José Miguel García Domínguez	Psicólogo Social	Asesor Técnico Serv. At. Socio-Sanitaria AT Consejería de Salud
Juan Gil Arrones	Pediatra	Pediatra Social Hospital Universitario de Valme/ Asesor Técnico Fund. Gota de Leche
Maite Marcos Sierra	Psicóloga	Terapeuta ASAENES
Mari Paz Conde Gil de Montes	Psiquiatra	Asesora Técnica Servicios Centrales SAS Salud Mental
M ^a Eugenia Ruiz Chaguaceda	Psicóloga	Consultora AT Huelva
Marta López Narbona	Psicóloga Clínica	Coordinadora USMI Hospital Universitario Virgen del Rocío
Rafael Cía Ramos	Medicina Interna/ Medicina de familia y comunitaria	Director Plan Paliativos
Rafael García Galán	Trabajador social	Distrito sanitario Sevilla Sur
Rafael Muriel Fernández	Medicina Preventiva y SP /Coordinador Técnico	Asesor Técnico AT Socio- Sanitaria Consejería de Salud/ Asesor Técnico de la FGL
Victoria Llamas Martínez	Enfermera	Asesora Técnica Participación Social Consejería de Salud
Amparo Carmona Casado	ASOCIADA	ALMA Y VIDA
Ana Cortés Gallego		D. Salud Sevilla -(Propuesta: Fco. Sánchez)
David Valenzuela Muñoz	Trabajador Social	ASPACE Sevilla
Enrique Pérez-Godoy Díaz	Enfermero S.A.S.	AUTISMO SEVILLA -Propuesto: Marcos Zamora As. Autismo
Irene Murillo Ruiz	Psicóloga Asociación grupos terapia	(Propuesta: Amparo Carmona)

LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

Anexo 1: Así se realizó 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

Manuel Reyes Cotan	PRESIDENTE	ALMA Y VIDA
Pilar Hidalgo Figueroa	Jefa de Servicio	Prev.Apoyo a la Familia
Ángeles García Janeiro		Prev. Apoyo a la Familia
Miguel Ángel Fernández Rodríguez	Maestro At. Educativa Domiciliaria-	Educación- Málaga propuesto por Leandro
Mónica Padial Espinosa		Subdirección de Promoción de la Salud y Participación
Margarita Álvarez Tello	Enfermera	ASANEC
Mercedes Ponti	Escritora de Cuentos	
Ifigenia Frías Oncina	Técnico	Serv. At. S. S.
Mª Jesús Ramos Ávila	Administrativo	Serv. At. S. S.
Isabel Valle	Técnico	Serv. At. S. S.

Aportaciones:

En este apartado se trata de recoger las propuestas de modificaciones al documento base del Proyecto Al Lado del Menor obteniéndose de esta forma el documento definitivo que como tal seguirá permanentemente abierto a propuestas de mejora una vez que forme parte de la Web de la Consejería de Salud y Bienestar Social junto a otras aplicaciones de la Estrategia Al Lado.

Se recogerá a continuación los aspectos más sobresalientes del Taller de Validación de forma que se evitará hacer un análisis pormenorizado. Se realizaron dos tipos de aportaciones una de carácter marcadamente gramatical que se han incorporado sobre la marcha, haremos en cambio una puntualización de las modificaciones que afectaban a contenidos:

- Incluir y marcar en la introducción el destino y los destinatarios del documento. Explicar algo más la recuperación en este apartado.
- Explicar el empleo sistemático y alternativo de los conceptos de enfermedad, discapacidad y situaciones adversas de salud.
- Incorporar como un concepto más evolucionado que el trabajo de aceptación y trabajo de adaptación tras la noticia por el de elaboración de una respuesta.
- El debate entre lo “psíquico y emocional” cuyo resolución final permite el uso del término “gestión emocional” considerándolo como un aspecto mas de lo psíquico.
- El uso alternativo de persona menor y menor cuando se refiere a ellos como afectados. En términos generales el lenguaje de género no debe de ser permanente y cacofónico y debe permitir usos alternativos si así se incorpora en la introducción.

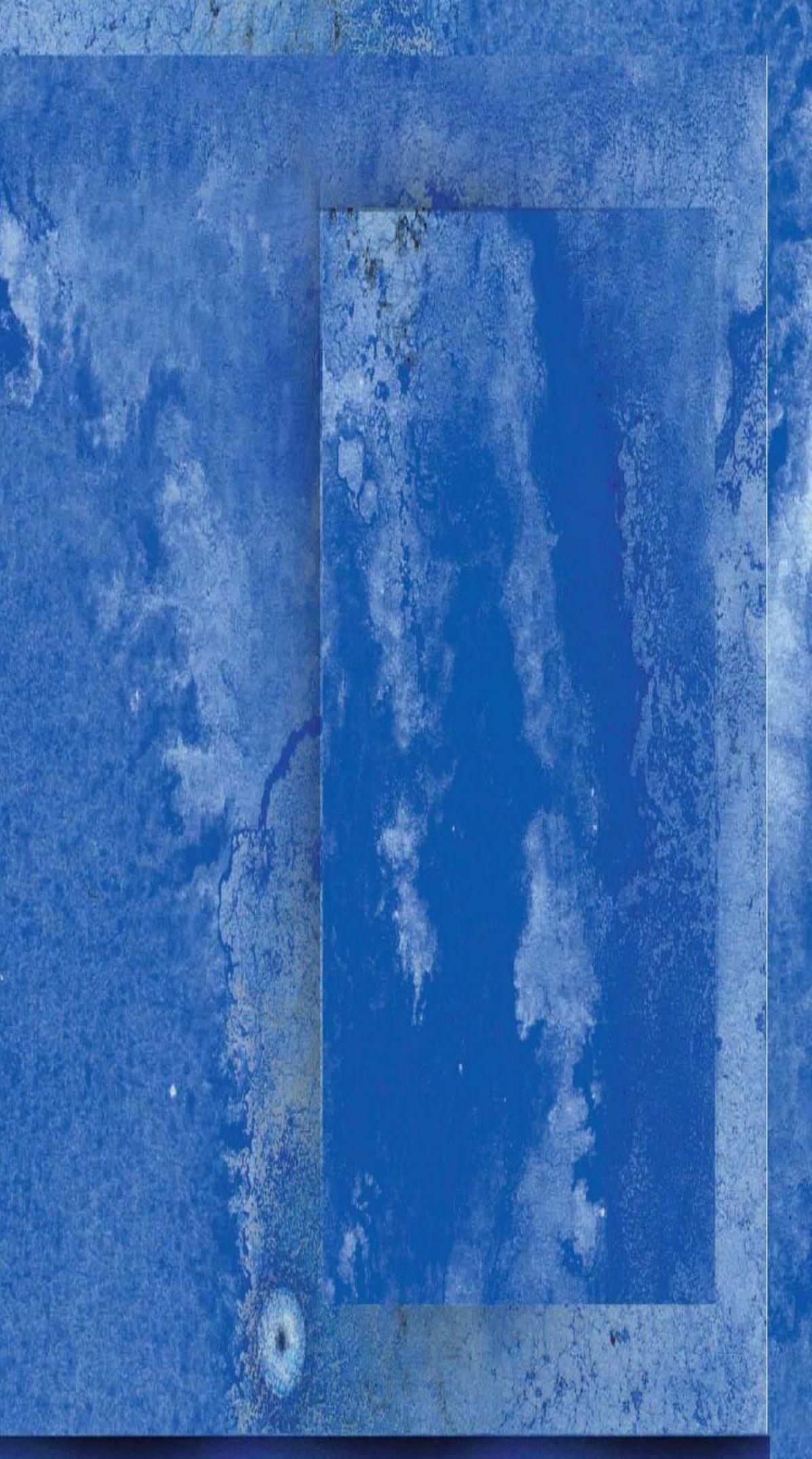
LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

Anexo 1: Así se realizó 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

- Se refuerza la idea de añadir un glosario operativo de los conceptos primordiales y más innovadores.
- Respecto a la red social de apoyo se apunta la necesidad de estimular su uso en la atención clínica diaria.
- Respecto al tema de recuperación se apunta revisar la utilización de la palabra control y el uso de alternativas.
- Respecto de la escolarización en domicilio recordar el cracker obligatorio de la normativa legal haciendo distinción del voluntariado financiado en los convenios de cooperación.
- Muy insistente fue la necesidad de incorporar el tema de sensibilización de la sociedad en temas de adversidad, extender la actitud de aprender del que es diferente y en las relaciones de convivencia entre los no afectados y los afectados.
- Llevar la sensibilización en escenarios concretos como el barrio, la comunidad, los amigos, los compañeros de trabajo...
- Superar algunos conceptos como adherencia por procesos de recuperación, darle la vuelta a la estigmatización de los medios como agentes de la sensibilización.
- Subrayar el papel de las asociaciones en la normalización temprana en la adversidad moderada.
- Estimular la incorporación de los profesionales a los cuidados paliativos de los menores especializados en atención infantil y especialmente los niveles primarios de atención.
- Incorporar el actor de los servicios sociales en el desarrollo de y aplicación del proyecto.

Tras el debate de la jornada y como último punto del orden del día se incorporó una ronda para reflejar las inquietudes que proceso de aplicación del proyecto inspiraba a los participantes:

- Todos los participantes manifestaron sus felicitaciones por el documento resaltando la importancia y la oportunidad de trabajar en la cooperación entre asociaciones de afectados y servicios públicos.
- Algunos intervinientes subrayaron la importancia de las estrategias transversales como la red de ayuda en salud, las claves de la recuperación y los cauces de participación.
- Casi unánimemente manifestaron dos inquietudes importantes:
 - Una referida a los siguientes pasos en los que había que tener en cuenta al menos dos cuestiones esenciales: la formación actitudinal y en áreas geográficas concretas.
 - La complejidad cada vez más extensa de los materiales del proyecto Al Lado del Menor de forma que tendría que pensarse en instrumentos como guías resumidas, programas de navegación...



JUNTA DE ANDALUCIA