



II Semana europea de sensibilización del TDAH



Inicio de actividad (2004)

- Por qué?

 - Desconocimiento en todos los ámbitos:**

 - _ Exceso de pruebas médicas (exceso de uso de recursos sanitarios)
 - _ Incomprensión en el ámbito escolar y ausencia de ayuda y apoyo.
 - _ Repercusiones familiares (emocionales, de convivencia y económicas)

- Cómo?

 - _ Un teléfono.
 - _ A los 6 meses nos ceden el uso de un despacho en un centro de salud privado.
 - _ Mucho trabajo voluntario (formación)

- Para qué?

 - _ Para garantizar los derechos de los afectados (tener una vida en condiciones de salud y con igualdad de oportunidades).

Estructura organizativa
y
Recursos humanos

Funciones

- **Asamblea.**
- **Junta Directiva:**
 - Representación.
 - Valoración de viabilidad de proyectos presentados por el director y decisión de qué proyectos se ejecutan y sugerencias a los mismos.
 - Supervisión de la gestión de los proyectos que se ejecutan (*trimestral*).
 - Convocatoria de la Asamblea y rendición de cuentas a los asociados.
- **Comité asesor.**
 - Abogado, médicos, investigadores, psicólogo, trabajador social.
- **Director de proyectos.**
 - Elaboración y desarrollo de proyectos , supervisión y control en su ejecución.
 - Búsqueda de financiación para hacer factible su ejecución, a través de ayudas públicas y privadas.
 - Gestión de proyectos.
 - Dirección y supervisión de la coordinadora de actividades.
 - *Atención y orientación e información a familias.*
- **Coordinación de actividades.**
 - Atención y orientación a familias
 - Planificación del calendario y supervisión del desarrollo de actividades.
 - Supervisión del trabajo de los voluntarios.
 - Supervisión a profesionales colaboradores de Still (psicólogos, psico-pedagogos, logopedas)
- **Secretaría técnica:**
 - Labores de apoyo a la dirección y coordinación.
 - Atención al público.
 - Elaboración y manejo de bases de datos.
 - Facturación y contabilidad.
- **Asesorías externas:** fiscal y laboral.

Director de proyectos

Para conseguir subvenciones y convenios de colaboración hay que:

- Elaborar proyectos específicos.
- Concursar.
- Supervisarlos en el tiempo.
- Administrarlos y cumplirlos.
- Justificarlos.

Lo que hace imprescindible **la profesionalización** de al menos esta función para su viabilidad en el tiempo, y por tanto para el cumplimiento de sus fines (*problema: el perfil*)

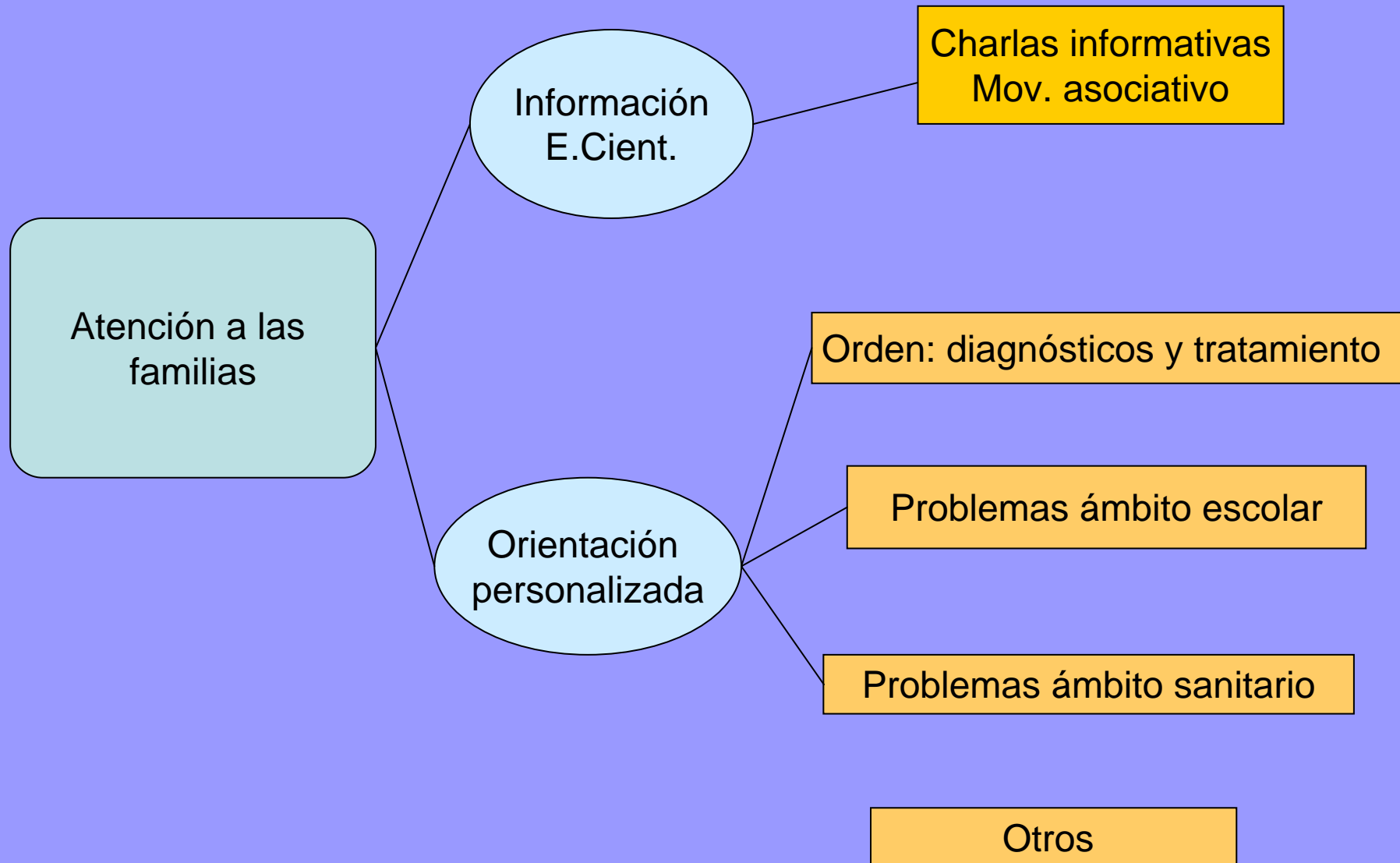
Es la principal tarea del director de proyectos (*más funciones actualmente, lo ideal es limitarla*).

Actividades que desarrolla STILL

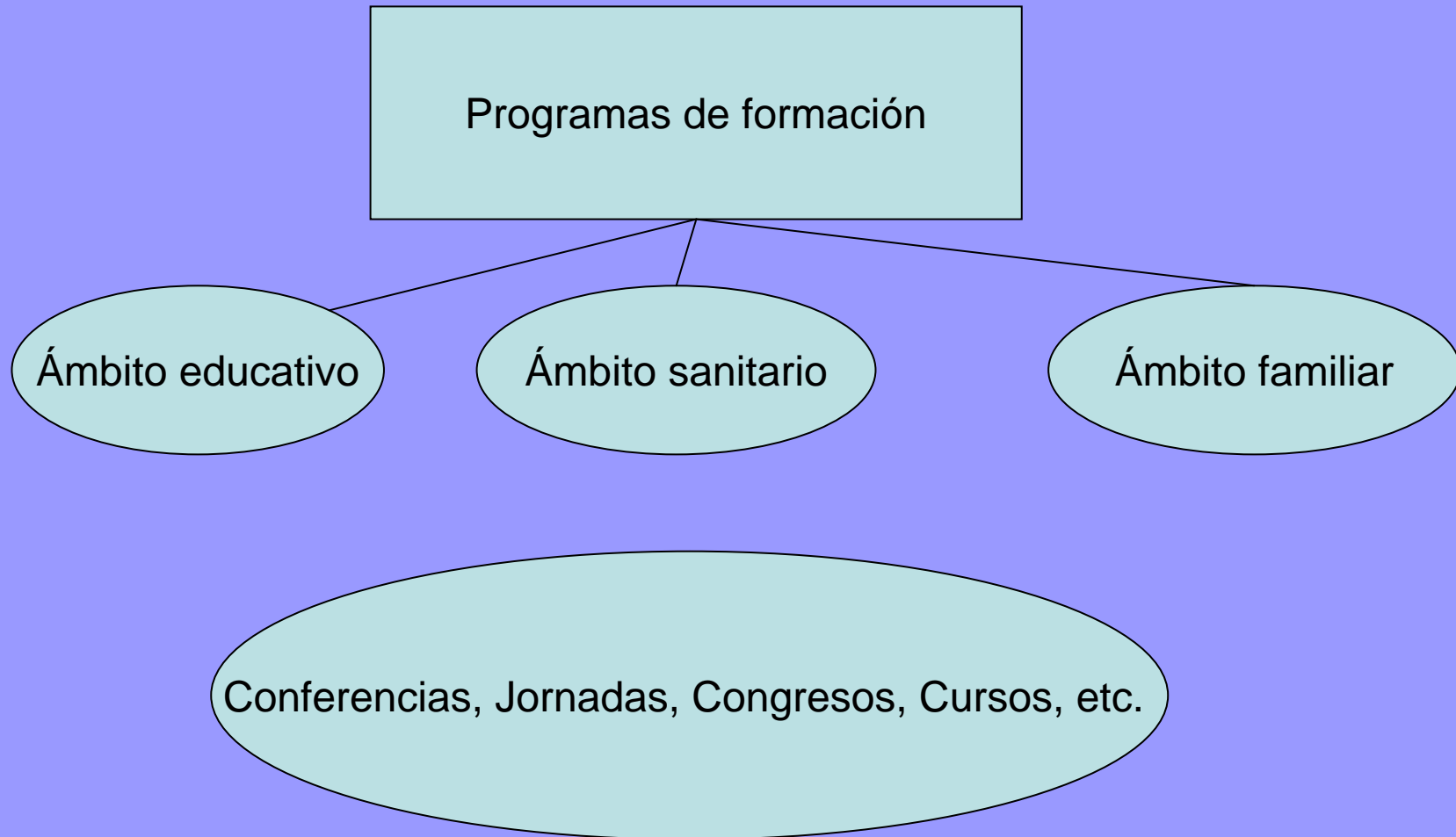
Áreas de actividad de STILL

- **Atención a las familias** *(fundamental para la consolidación del movimiento asociativo)*
- **Formación**
- **Análisis de datos** *(dilema: destino de recursos humanos y materiales)*
- **Proyectos específicos.**

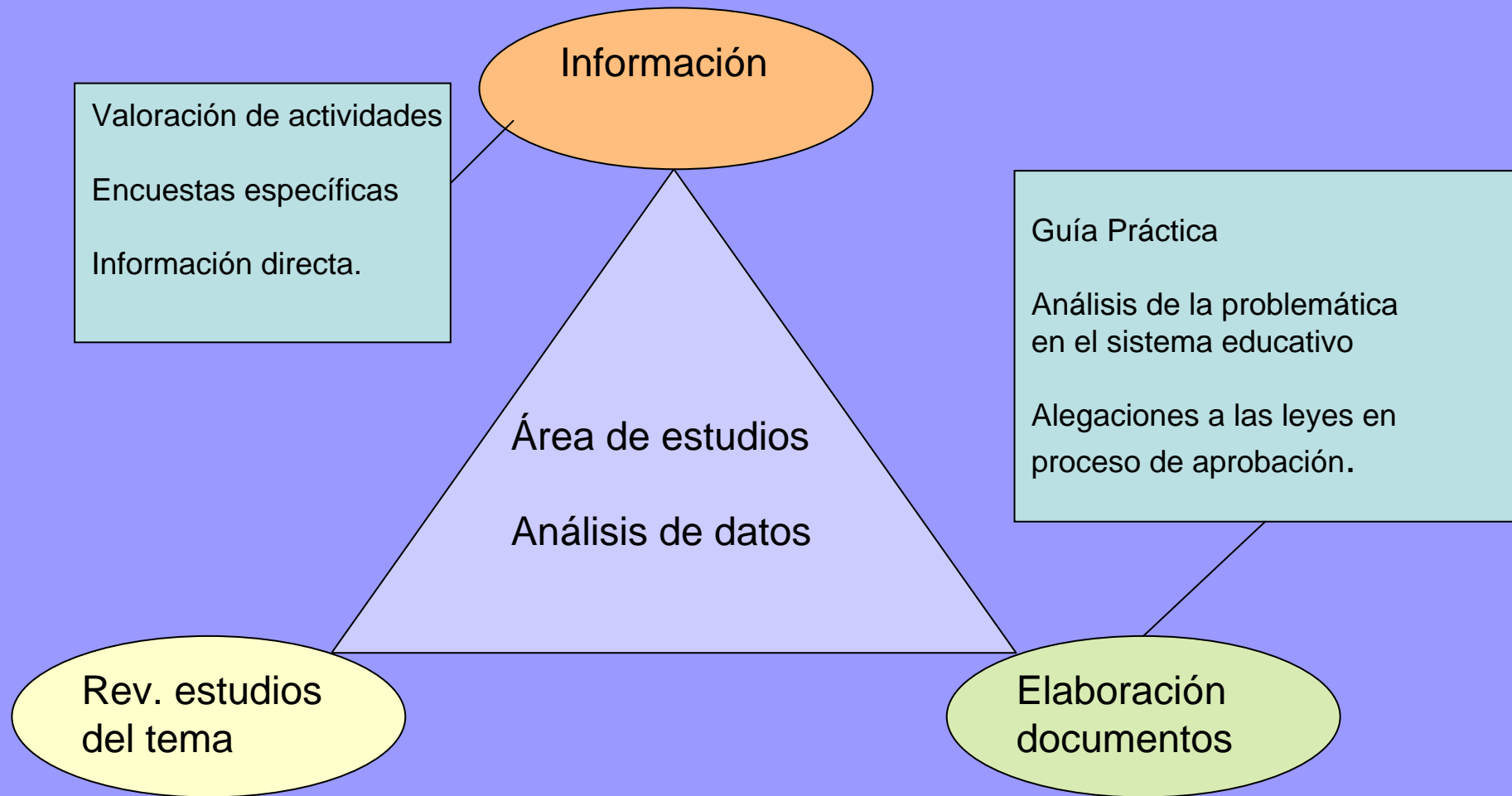
Atención a las familias



Formación

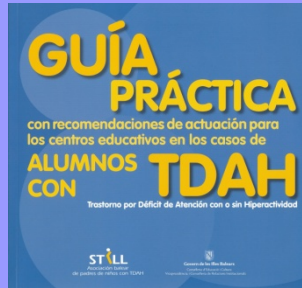


Análisis de datos



Proyectos específicos

- Guía Práctica.



- Escuelas de padres, talleres de refuerzo de aprendizaje, talleres de hhss, talleres de técnicas de estudio.
- Proyecto piloto de adaptaciones escolares.
- Proyecto piloto de flexibilización del bachillerato.
- Mesas de trabajo para intentar mejorar la coordinación entre las diferentes áreas de la administración.

INFORMACIÓN Y DIVULGACIÓN

Área a potenciar

Información y divulgación

- Web www.still-tdah.com
- Envío de documentos y comunicaciones.
- Medios de comunicación: política de comunicación.
 - *Tipo de mensajes que se envían.*
 - *No facilitar la exposición de menores de edad.*
 - *Establecer campañas concretas.*
- Problemas éticos y legales detectados: confidencialidad, amarillismo que induce al estigma...

Proceso de calidad

De momento se han establecido mecanismos de CONTROL de la Gestión:

- Cumplir con la legalidad vigente.
- Establecimiento de registros y bases de datos.
- Memoria de actividades actualizada.
- Planificación por programas.
- Conocer “**las necesidades de los asociados**” (nuestros usuarios) a través de la realización de encuestas de satisfacción.

En el futuro queremos implantar sistemas de gestión orientados a la CALIDAD total:

- Para dirigirnos hacia unos resultados clave, diseñar un **Plan Estratégico** de la Asociación; realista pero también ambicioso, y definiendo nuestra **Misión, Visión y Valores**.
- Procedimentar sistemas de evaluación y tener claros los indicadores de calidad.
(facilita supervisión)
 - *Resultados de los proyectos ejecutados (indicadores de calidad)*
 - *Resultados de las actividades para consolidar el movimiento asociativo.*
 - *Procedimentar sistema de recogida de información.*
- Evaluar nuestros **resultados** según indicadores de calidad establecidos, a fin de promover nuestra **mejora continua**.
- Potenciar la Asociación estimulando el **liderazgo**, consolidando el **equipo**, procurar también su **formación** y proyectarnos exteriormente promoviendo **alianzas** interinstitucionales.

Recursos materiales

Recursos económicos y gestión

INGRESOS

- Cuotas asociados.
- Cuotas “amigos de Still”.
- Convenios de colaboración con organismos públicos.
- Entidades privadas (sede y ayudas puntuales)
- Subvenciones (por concurso). ¿Qué implica esto?
- Ingresos por servicios.

GASTOS

- Mínimos: *nominas, honorarios profesionales y gastos de mantenimiento.*

Logros y dificultades

Algunos logros

- Mayor conocimiento y sensibilización en las Islas Baleares (en todos los ámbitos). El TDAH ya no es el gran desconocido.
- Elaboración de instrumentos que guíen a los docentes.
- Mejora de la información y formación a las familias y a profesionales.
- Prestación de servicios a los afectados y sus familias.
- Apoyo y reconocimiento de las instituciones y convenios de colaboración.
- Adaptaciones para el examen de acceso a la universidad (aún no son suficientes)
- Reconocimiento legal del TDAH como necesidad específica de apoyo educativo (actualmente, en proceso de desarrollo el decreto legal)
- Trabajamos en la mejora del acceso a los ciclos de FP.
- STILL es referencia del TDAH en las Islas Baleares (*recibimos consultas de la administración, los centros educativos y del ámbito sanitario nos solicitan recursos*)

Dificultades

- El TDAH sigue siendo un problema mal comprendido. Heterogeneidad del trastorno lo que implica abarcar varios sectores.
- Para consolidar la Asociación como centro de referencia en Baleares se requiere profesionalizarla (tenemos dificultades para que los profesionales se impliquen en el proyecto de Still en su conjunto).
- Inexistencia de unidades de diagnóstico y tratamiento específicas en la red pública (dificultades para canalizar los afectados).
- La oferta de servicios nos impide avanzar en otros aspectos quizá más relevantes por las dificultades de gestión que genera y que requieren mucho tiempo (dilema).
- Pocos padres implicados y formados directamente en el proyecto.
- Falta de recursos humanos y materiales.
- Descentralización y cambios políticos.

Propuestas

Coordinarnos más para:

- No repetir el mismo trabajo. Colaborar y repartir trabajo.
- Determinar y elaborar campañas concretas sobre las necesidades más acuciantes de forma más homogénea y coordinada entre las diversas asociaciones para enviar el mismo mensaje en el territorio nacional.
- Mejor apoyo a demandas si van respaldadas por la Federación.
- Federación: Excelente trabajo. Con las dimensiones actuales deberíamos plantearnos si ha llegado el momento de intentar profesionalizarla.

Conceptos a potenciar entre todos

- La opinión de los pacientes es fundamental . Ley de Autonomía del paciente (*consentimiento informado*)
- Los pacientes, a través de sus representantes deben participar en la elaboración de las políticas sanitarias:
 - *Determinar de forma objetiva los recursos que se necesitan.*
 - *Asignación de los recursos (limitados) de forma que sean lo más eficaces posible.*

MUCHAS GRACIAS A TODOS POR SU ATENCIÓN!

Columba Suinaga
Directora de proyectos
Asociación balear de padres de niños con TDAH.

