



**Universidad**  
Zaragoza

# Trabajo Fin de Grado

La sistematización de la praxis del Trabajo Social en el  
Programa de Atención Temprana en Fundación DFA

The systematization of the praxis of early care program from  
DFA foundation

Autores/as

Mariela Abigail Guaruma Trincado

Sara González Núñez

Directora

Lourdes Casajús Murillo

Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo/Noviembre, 2023



## ÍNDICE

ACRÓNIMOS .....	5
CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN AL TEMA OBJETO DE ESTUDIO Y SU JUSTIFICACIÓN.....	7
CAPÍTULO II. DISEÑO DEL TRABAJO.....	11
2.1. Preguntas iniciales y objetivos que guían el trabajo .....	11
2.2. Metodología .....	12
CAPÍTULO III. CONTEXTO DE REFERENCIA, CONCEPTUALIZACIÓN DE TÉRMINOS Y ESTADO DE LA CUESTIÓN.....	19
3.1. CONTEXTO DE REFERENCIA .....	19
3.1.1. La Fundación DFA.....	19
3.1.2. Organigrama y estructura de la Fundación .....	21
3.1.3. Otros centros con los que cuenta la Fundación .....	23
3.2. CONCEPTUALIZACIÓN DE TÉRMINOS.....	24
3.2.1. La Sistematización de la Praxis en Trabajo Social.....	24
3.2.2. Atención Temprana .....	25
3.2.3. Significados y características del concepto de discapacidad .....	26
3.2.3.1. Valoración y reconocimiento del grado de discapacidad en Aragón. ....	28
3.2.4. Significados y características del concepto de dependencia.....	28
3.2.4.1. Valoración y reconocimiento del grado de dependencia en Aragón.....	29

3.2.5. Fibrosis quística.....	30
3.2.6. Drepanocitosis.....	30
3.2.7. Concepto y características de los trastornos del neurodesarrollo .....	31
3.2.7.1. Trastorno del espectro autista .....	32
3.2.8. La figura del Trabajador Social .....	33
3.3. MARCO NORMATIVO DE REFERENCIA .....	34
3.3.1. Normas que regulan la Atención Temprana y programático de referencia ....	34
3.4. ESTADO DE LA CUESTIÓN.....	38
3.4.1. Protocolo de acceso y derivación al Programa .....	38
3.4.2. Población dirigida y datos actuales.....	43
3.4.3. Hitos importantes en el Programa de Atención Temprana.....	46
<b>CAPÍTULO IV. PROCESO DE SISTEMATIZACIÓN EN EL PROGRAMA DE ATENCIÓN TEMPRANA EN FUNDACIÓN DFA.....</b>	<b>51</b>
4.1. Punto de partida, exploración previa y toma de contacto .....	51
4.2. Objetivos, objeto y eje que guían el trabajo.....	53
4.3. Recuperación del proceso vivido.....	59
4.4. Reflexión a fondo: ¿por qué pasó lo que pasó? .....	62
<b>CAPÍTULO V: CONCLUSIONES SOBRE EL TRABAJO DE SISTEMATIZACIÓN LLEVADO A CABO.....</b>	<b>67</b>
5.1. Conclusiones relacionadas con el objeto de sistematización .....	67
5.2. Conclusiones relacionadas con la aplicación de la sistematización.....	69

BIBLIOGRAFÍA .....	75
ÍNDICE DE IMÁGENES .....	81
ÍNDICE DE TABLAS.....	81
ANEXO.....	83



## ACRÓNIMOS

AT: Atención Temprana

INCYDE: Iniciativas de Cooperación y Desarrollo

IASS: Instituto Aragonés de Servicios Sociales

TS: Trabajadora social

DFA: Fundación DFA



## CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN AL TEMA OBJETO DE ESTUDIO Y SU JUSTIFICACIÓN

En la profesión del Trabajo Social, las necesidades relativas a la dependencia y autonomía personal aumentan significativamente, como resultado de la evolución de necesidades pertenecientes a la sociedad.

La Fundación DFA es una organización con una larga trayectoria en atención a personas con discapacidad y familias, y cuenta con un Programa de Atención Temprana consolidado y reconocido en la comunidad de Aragón. Así pues, analizar y evaluar su modelo de aplicación contribuye tanto al conocimiento como a la mejora de los servicios de Atención Temprana en general.

Por este motivo, es importante conocer el ejercicio puesto en práctica en la Fundación DFA por la trabajadora social del centro, en cuanto al Programa de Atención Temprana (AT). De igual modo, se confirmará si la intervención es efectiva y eficaz en cuanto al propósito de mejorar la calidad de vida y favorecer la inclusión y participación social de los usuarios.

Debido a la amplia convergencia de disciplinas que abarca el Trabajo Social, los trabajadores sociales pueden llegar a justificar carencias al interior de sus propuestas y de sus procesos formativos, para conceptualizar la acción profesional como intervención. Sin embargo, existen teorías, concepciones y modelos metodológicos, que se aplican con el fin de otorgarle una única identidad al Trabajo Social y, de relacionarse íntimamente con la intervención profesional (Mejías y Suárez, 2014).

Además de comprobar si realmente se cumplen las metas previstas, es esencial estudiar el medio a través del que se consiguen dichos fines. Según explican Mejías y Suárez (2014), se analizará la acción profesional desde una perspectiva crítica para examinar el diseño y aplicación de la praxis en relación con distintos factores como son los sujetos de acción y el contexto, ya

que esto permitirá concretar determinados indicadores que se dan únicamente en esta disciplina. Para ello, se hará uso de dos claves conceptuales como son la “sistematización” y la “praxis” para confirmar ese lenguaje propio que fundamenta la identidad del Trabajo Social, teniendo en cuenta los modelos de intervención llevados a cabo en la profesión con el fin de determinar si se diluye la metodología de otras ciencias sociales en la intervención a estudiar.

Desde que se inicia el curso en el Grado de Trabajo Social en la Universidad de Zaragoza, la motivación principal ha consistido en el gran interés por ayudar a los demás. Por eso mismo, la adquisición de los conocimientos durante estos años, ha sido la guía hacia el bienestar de los menores y el papel que puede desempeñar el Trabajo Social en su protección y atención.

La Atención Temprana es fundamental para asegurar el bienestar y desarrollo óptimo, por lo que se ha decidido centrar el presente trabajo en este tema. Concretamente, un familiar muy cercano de una de las autoras del presente trabajo, se ha visto en la importancia de contar con profesionales del Trabajo Social que puedan ofrecer el apoyo y los recursos necesarios para el bienestar del menor en cuestión.

Por lo tanto, se investiga sobre cómo se puede mejorar la práctica del Trabajo Social dentro de una entidad que trabaja con niños y niñas que se encuentran en riesgo de padecer algún tipo de trastorno del desarrollo, que constituye un tema muy importante y significativo; dado el rol de la Fundación DFA, desempeñando una influencia decisiva en la vida de niños, niñas y sus familias.

Realizar el Trabajo de Fin de Grado sobre el programa AT en la Fundación DFA debe por su gran relevancia social, profesional y por la posibilidad de aplicar conocimientos y habilidades adquiridos durante la formación universitaria.

El Trabajo de Fin de Grado es una oportunidad para aplicar los conocimientos adquiridos en un proyecto práctico y de investigación, lo que permitirá a los futuros estudiantes del Grado en Trabajo Social a desarrollar sus habilidades y competencias profesionales.

Para llevar a cabo el presente trabajo con sus objetivos comprendidos y la aplicación de la metodología escogida, se establece la siguiente estructura del trabajo:

- (I) **Introducción al Tema objeto de estudio:** se caracteriza por tener una breve presentación del tema principal sobre el cual se va a desarrollar el trabajo, además de contener una motivación que orienta el tema del que se va a exponer.
- (II) **Diseño del trabajo:** consta de las preguntas iniciales, los objetivos que orientan la realización del trabajo y el logro de los mismos, poniendo en marcha una metodología concreta para alcanzarlos junto con las expectativas esperadas a obtener.
- (III) **Contexto de referencia y estado de la cuestión:** se sitúa el contexto de dónde se va a partir, que en este caso se trata del Programa concreto que forma parte de una Fundación junto con el personal y equipo que lo compone, ubicados en sus correspondientes departamentos y funciones. Además, se profundiza en el programa base del estudio, cuáles son los requisitos para acceder, la población a la que va dirigido, así como la normativa que lo regula.
- (IV) **Proceso de sistematización en el Programa de AT:** capítulo donde se especifica la metodología establecida y propuesta al principio del trabajo, con el fin de obtener los objetivos formulados, en el que van a participar los miembros que integran el equipo multidisciplinar del Programa en concreto.
- (V) **Conclusiones:** se trata del último capítulo del trabajo en el que se exponen los resultados obtenidos de la investigación y se valoran los aspectos más relevantes a

nivel profesionales, así como una crítica constructiva de la labor del profesional dentro del programa y futuros aspectos de mejora en la profesión del Trabajo Social.

## CAPÍTULO II. DISEÑO DEL TRABAJO

### 2.1. Preguntas iniciales y objetivos que guían el trabajo

Durante los primeros contactos con la Fundación llamó la atención las diferentes intervenciones mantenidas con el menor por parte de diversos profesionales que conforman un mismo Programa, ya que cada día el personal que lo recibe es diferente por lo que al prestar atención a tal circunstancia en este aspecto nació el interés por conocer el método de trabajo de la Fundación junto al equipo que lo compone. Por lo que, se establecen los siguientes objetivos:

#### OBJETIVO GENERAL:

- Aplicar la sistematización de la praxis en el Trabajo Social dentro del Programa de atención temprana (AT), con el propósito de conocer, analizar y valorar la estrategia de trabajo de la práctica profesional en la Fundación DFA, concretamente en el programa de Atención Temprana.

#### OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Conocer al equipo multidisciplinar implicado en la ejecución del programa de AT.
- Integrar sus actuaciones desde los inicios de su puesta en marcha a través de la realización de encuentros presenciales y entrevistas con el personal de la Fundación.
- Dar una respuesta formada por la visión de la crítica constructiva y si fuera posible mejorar la intervención y avanzar en el conocimiento del proceso de sistematización.
- Fomentar la eficacia de la intervención en futuras experiencias profesionales y provocar que la entidad genere afinidad con el proceso de sistematización.

El planteamiento de estos objetivos tiene como fin último detectar y valorar las competencias de la trabajadora social, así como el reconocimiento de su labor dentro del equipo multidisciplinar que conforma la Fundación DFA. De igual modo, informar mediante el presente trabajo la importancia de la sistematización en el Trabajo Social, como estudiantes facilitadoras del aprendizaje.

## **2.2. Metodología**

El presente trabajo ha sido realizado tomando como referencia otros Trabajos de Fin de Grados, de Nieto Usón (2019) y de Gargallo Yebra (2016), debido a que es la primera vez que se realiza una investigación sobre la sistematización de la profesión llevada a cabo de forma profesional dentro de una entidad. Gracias a ello, se han podido detectar diferentes definiciones de autores sobre la sistematización de la praxis.

Se entiende por Sistematización el “proceso permanente y acumulativo de creación de conocimientos a partir de las experiencias de intervención en una realidad social” (Anguiano Molina, y otros, 2009). Proceso que nos permite mirar, recuperar, analizar y aprender de nuestras prácticas. Nos da pistas y criterios sobre cómo realizarlo, pero con un margen amplio a la flexibilidad y creatividad, que supone innovar y recorrer un camino con un propósito, pero sin tener del todo claro los trayectos por los que nos llevará, las interrogantes que nos planteará, así como los desafíos que nos revelará (ALBOAN, Iniciativas de Cooperación y Desarrollo, 2006).

En este contexto, el trabajador social utiliza el método de la sistematización con la finalidad de establecer competencias y crea posibilidades a través de planes y técnicas que permitan llevar los intereses a la práctica.

Visto de otro modo, para Unday y Valero (2017), es indudable la importancia de la sistematización de experiencias como estrategia de investigación y, consideran que la

sistematización de la praxis se basa en la apreciación crítica de experiencias como modalidad investigativa, partiendo de una disposición y

reconstrucción ordenada, explicando el proceso que se ha seguido, los factores que intervienen en él, sus interrelaciones y el motivo de las mismas con el objeto de extraer aprendizajes y compartirlos. Esto, supone ver de dónde surgen las actuaciones, en qué consisten las experiencias, y qué se puede mejorar para transformar la realidad.

Como referencia clave en cuanto a la sistematización de experiencias, se destaca el procedimiento que la organización INCYDE 2015 (Iniciativas de Cooperación y Desarrollo) maneja, y se trata de una consultora facilitadora de la salud organizacional a través de formaciones y asesorías relativo a la sistematización desde una óptica participativa y de empoderamiento, cuyos ejes ideológicos están basados en la educación popular, el enfoque sistémico, el feminismo, el enfoque constructivista y el psicosocial.

Se ha escogido la aplicación de esta metodología por el enfoque sistémico, es decir, interviene en los diferentes elementos del sistema en el cual se realiza una intervención social, y esto favorece la comprensión de las condiciones y de qué forma pueden influir en él, además de integrar la teoría y la práctica del trabajo social, relacionándolas entre ellas para generar un conocimiento práctico a partir de la vivencia, y de tal forma conseguir mediante la participación de todos aquellos actores que están involucrados en la intervención una retroalimentación de las experiencias vividas para deconstruir la historia y finalizar en una valoración profesional que sirve de mejora de la pericia profesional, además de la detección de destrezas de la actividad profesional.

Por esto mismo, tal y como indica INCYDE (2015), a diferencia de otras metodologías, se permite abordar las experiencias de forma crítica y estructurada a la vez que se fomenta la participación de los profesionales implicados en la intervención, debido a que cada vez más el Trabajo Social se está burocratizando y cada vez menos se está dando lugar a la evaluación de

la práctica profesional. Este aspecto es muy positivo ante cualquier intervención o forma de trabajo llevada a cabo con los usuarios, debido a que favorece la eficacia de los resultados, así como la reflexión y análisis de la praxis profesional del equipo multidisciplinar y, sobre todo, del trabajador social. Además, no solamente la revisión de las experiencias facilita la transformación del método de trabajo, sino que, evita el riesgo de perder la individualidad con el usuario.

Recabar la información relacionada con los objetivos planteados, se logró mediante fuentes primarias y secundarias, a través de informes y memorias procedentes de la Fundación, además de las entrevistas individuales o grupales, con la Directora y Trabajadora Social de DFA para describir o analizar el proceso. En primer lugar, se ha obtenido información a través de una serie de recursos como el material de apoyo denominado “Memoria Social 2020”, publicación de la Fundación FDA donde se reseña la gestión en las diferentes áreas de influencia durante el año 2020 y en relación a las fuentes secundarias, se han realizado entrevistas con preguntas semiestructuradas individuales, para la obtención y precisión de información y datos relacionados con los momentos claves de la Fundación DFA desde sus comienzos hasta la actualidad; los cuales son relevantes en el proceso de sistematización de la experiencia.

Es de hacer notar que, motivado a la época de verano, el flujo y manejo de usuarios se intensifica, por lo cual se imposibilita contar con la participación del resto del equipo multidisciplinar.

A continuación, en la siguiente tabla se refleja la organización de las entrevistas realizadas:

*Tabla 1. Organización de entrevistas realizadas*

E.1 Individual 13 febrero	Primera toma de contacto con la trabajadora social del centro, donde informamos acerca de la realización del Trabajo de Fin de Grado y uno de los programas y propuestas de participación en el proceso de realización.
E.2 Individual 23 febrero	Primera toma de contacto con la Directora del Programa, para recabar información acerca del Programa y de los hitos que han ido aconteciendo.
E.3 Individual 6 junio	Se pretende explicar el inicio de la metodología y la sistematización de la praxis de INCYDE y respectivo procedimiento y, citar próximamente el personal implicado en el Programa de AT.
E.4 Grupal 28 junio	Se recoge la información recabada a través de las preguntas realizadas que forman parte de las entrevistas.
E.5 Individual 4 julio	Se realiza reunión con la trabajadora social de referencia para conocer su metodología y su práctica profesional, así como su plan de trabajo y los indicadores que permiten conocer la eficacia del mismo.
E.6 Grupal 10 julio	Con Directora y Trabajadora social para concluir y reunir los aspectos más importantes y relevantes respecto a la labor profesional en el Programa de AT a partir de la última reunión grupal.
E. 7 Individual 11 agosto	Se lleva a cabo una entrevista con la Directora de área respecto a los puntos de inflexión e impresiones hacia el Trabajo Social en la actuación del caso tipo.
E8 Individual 11 septiembre	Se recoge la información respectiva al caso práctico y los hitos correspondientes así como feedback de la coordinación del equipo multidisciplinar por parte de Laura Tremps, la coordinadora de familias.

<p>E9 Grupal 26 octubre</p>	<p>Se termina la espiral de historia y se comentan conclusiones junto con Patricia y Aleth Adan, la responsable del centro de Pomarón.</p>
-------------------------------------	--

**Fuente:** Elaboración propia

Para que tenga lugar la sistematización, se debe considerar que la intervención de INCYDE (2015), consiste en una serie de puntos clave, a saber:

- La participación de los usuarios como protagonistas de la intervención
- La flexibilidad en la individualidad de cada caso según necesidades y realidades del participante
- La planificación de la organización de itinerarios y su evaluación con el propósito de mejorar las actuaciones.

La Sistematización de Experiencias, por consiguiente, aplicado a este trabajo, consta de cinco pasos a seguir:

**1. El punto de partida.**

- 1.1. Haber participado en la experiencia
- 1.2. Tener registros de la experiencia

**2. Las preguntas iniciales.**

- 2.1. ¿Para qué queremos sistematizar? (Definir el objetivo)
- 2.2. ¿Qué experiencia queremos sistematizar? (Delimitar el objeto a sistematizar)
- 2.3. ¿Qué aspectos centrales de esas experiencias nos interesa sistematizar?  
(Precisar un eje de sistematización)

**3. Recuperación del proceso vivido.**

- 3.1. Reconstruir la historia

3.2. Ordenar y clasificar la información

#### 4. La reflexión de fondo: ¿Por qué pasó lo que pasó?

4.1. Analizar y sintetizar

4.2. Hacer una interpretación crítica del proceso

#### 5. Los puntos de llegada:

5.1. Formular conclusiones

5.2. Comunicar los aprendizajes

Cuadro explicativo de los diferentes momentos de la sistematización, según el manual La Sistematización: cómo aprender de nuestras propias prácticas en cinco pasos, INCYDE (2015).

*Ilustración 1. Pasos de la sistematización*



**Fuente:** Manual La sistematización: como aprender de nuestras propias prácticas en cinco pasos, INCYDE 2015.



## CAPÍTULO III. CONTEXTO DE REFERENCIA, CONCEPTUALIZACIÓN DE TÉRMINOS Y ESTADO DE LA CUESTIÓN

### 3.1. CONTEXTO DE REFERENCIA

En este apartado, se refleja a la entidad de referencia que se ha escogido como modelo aplicador del servicio de AT, en Aragón.

#### 3.1.1. La Fundación DFA

La Fundación DFA, se ubica en la calle José Luis Pomarón, 9 en el barrio de San José perteneciente a la ciudad de Zaragoza. En este centro, se cuenta con una serie de programas que se corresponden con el servicio de *Salud y Bienestar*, entre los que podemos encontrar:

- Desarrollo Infantil y Atención Temprana
- Rehabilitación
- Ortopedia
- Ayuda a domicilio
- Teleasistencia
- Centros de día
- Residencias

Cuentan con otros servicios tales como la Formación, el Empleo, Servicios Sociales y Empresas, distribuidos en diferentes barrios/distritos de Zaragoza, contando con sus respectivos programas.

En primer lugar, se tuvo el primer contacto con la entidad a partir del año 2022, por lo que llamó bastante la atención la labor del personal en lo que respecta el acogimiento y la valoración inicial del menor en el proceso de admisión, ya que no es necesario presentar cierto grado de

discapacidad, sino que se trabaja en la prevención que los niños sufran un trastorno en su desarrollo en edades tempranas. Por ello, se decidió investigar el origen de su naturaleza además del desarrollo que ha sufrido en el curso de los años.

Durante el año 1976, las siglas de DFA hacían referencia a “Disminuidos físicos de Aragón” y su definición constaba de una asociación que ponía en valor defender aquellos intereses del colectivo de las personas con discapacidad en Aragón, y así lograr una plena integración social, de manera solidaria, positiva y eficaz. Contaban con una amplia red de centros primordialmente destinados a cubrir las carencias del común de personas con discapacidad psíquica y física a través de la apertura de centros de apoyo social. Su principal foco de usuarios, como se sigue sosteniendo actualmente, supone que, a través de la detección oportuna de los niños a edades tempranas, se permita eliminar de forma progresiva aquellos estereotipos sociales. Es la Fundación más veterana dedicada al colectivo de personas con discapacidad en Aragón.

En 2023, la Fundación DFA es considerada una de las fundaciones con más trayectoria de Aragón que pone de relieve las capacidades de las personas con diversidad funcional a través de una lucha por una sociedad más inclusiva, ofreciendo respuestas a las necesidades y demandas de las personas en el transcurso de su ciclo vital, permitiendo el crecimiento personal. Se apuesta por la inclusión social y laboral, se lucha por la accesibilidad universal y se defienden los derechos de las personas con discapacidad física mejorando la calidad de vida, mediante la colaboración con los sistemas públicos y privados para promover la autonomía y la eliminación de los prejuicios sociales.

Los principales valores que les permiten cumplir su misión son:

- Calidad de vida.

- Modelo social sostenible.
- Accesibilidad universal.
- Sociedad inclusiva.
- Sensibilización.
- Responsabilidad social.
- Sostenibilidad.
- Transparencia.
- Luchar por los derechos.

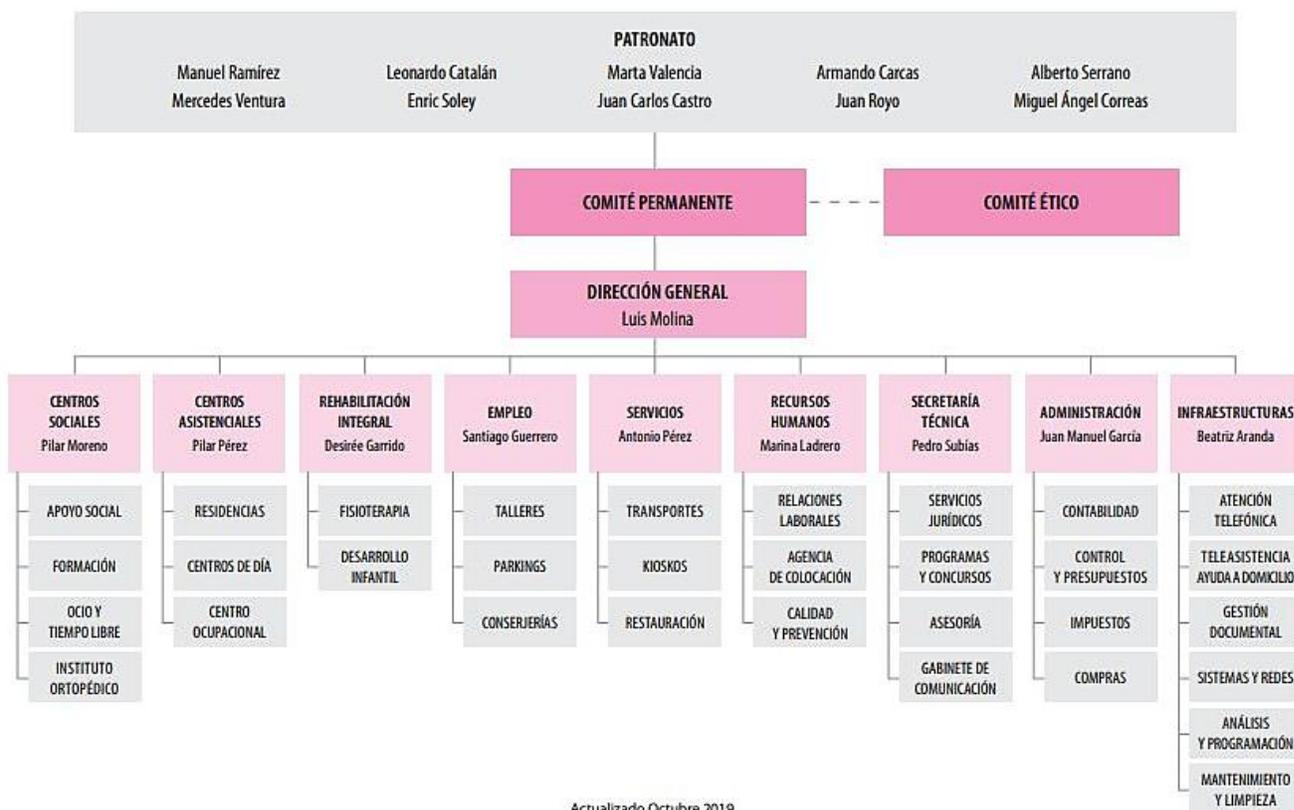
La conclusión es que desde la Fundación DFA se promueve la posibilidad de trabajar con las personas ampliando el ciclo vital en todas las áreas de la vida mediante la implementación de actividades que van desde el ocio hasta el empleo, lo que conlleva a una evolución notoria del centro, considerando que la totalidad de los usuarios poseen una trayectoria en el curso de ese ciclo vital, a la vez que se está dando respuestas a la infancia a la vez que se acompaña al ser humano. El personal que conforma la Fundación, trabaja día a día y están dispuestas a romper esquemas y estereotipos sociales de forma progresiva.

### **3.1.2. Organigrama y estructura de la Fundación**

Tal y como refiere el Decreto 276/1995, de la Diputación General de Aragón, por el cual se regulan las competencias en materia de Fundaciones, una fundación es un tipo de organización constituida sin fines de lucro y de gestión democrática que, por voluntad de sus creadores, no hay socios, sino que tienen afectado de modo duradero su patrimonio a la realización de fines de interés general y a beneficiar colectividades genéricas de personas. Por ello, tomando como referencia los apuntes de Gestión de Organizaciones (Universidad de Zaragoza, 2019) su estructura está organizada en los siguientes Órganos:

- Patronato: órgano de gobierno, siendo el encargado de velar por el cumplimiento de los fines fundacionales y administrar los bienes y derechos que integran el patrimonio de la fundación manteniendo el rendimiento y utilidad de los mismos. Es decir, dirige la toma de decisiones de forma colegial.
- Protectorado: órgano de asesoramiento, apoyo y fiscalización ejercido por la Administración General del Estado, que vela por el correcto ejercicio del derecho de fundación y por la legalidad de la Constitución, funcionamiento de las fundaciones y gestión del Patronato.

Ilustración 2. Estructura interna de Fundación DFA



Fuente: Memoria Fundación DFA (2019).

### 3.1.3. Otros centros con los que cuenta la Fundación

Al tratarse de un centro cuyo servicio pertenece al ámbito de Salud y Bienestar, Fundación DFA, cuenta con Centros Asistenciales, conformados por un conjunto de residencias y centro de día de Atención Integral con los que se coordinan día a día, orientados a personas dependientes y/o con discapacidad física y, son:

- Residencia Pomarón: situada en la Calle José Luis Pomarón 11 de Zaragoza; es un centro social residencia que sirve de hogar permanente a personas con discapacidad física. Los residentes reciben atención integral y realizan actividades que potencian al máximo sus capacidades, facilitando su desarrollo personal e inclusión social. Inaugurado en 1993, cuenta con una serie de instalaciones accesibles y un equipamiento adaptado a sus necesidades, promoviendo su autonomía y calidad de vida. Es un centro abierto, con un proyecto social en el que participan los usuarios, familias, voluntarios/as, comunidad y el equipo multiprofesional, en permanente contacto con los demás centros y servicios de la Fundación en especial por el Centro de Rehabilitación Integral, Centro Cultural y Recreativo, Centro de Apoyo Social, Ortopedia y Ayudas Técnicas y Centro de Formación.
- Centro de Día Vadorrey: ubicado en el edificio de Fundación DFA denominado Centro de referencia y Recuperación para la Atención de Personas en situación de Dependencia “Josemi Monserrate” en c/ Jesús Gracia 2, de Zaragoza. Es un servicio especializado de acogimiento diurno, para personas con discapacidad física, que por la naturaleza de su afectación exigen tratamientos específicos. Presta atención individual, habilitación personal y social, rehabilitación y convivencia a quienes no pueden permanecer en su hogar durante todo el día. El objetivo es desarrollar, hasta donde sea posible, la

autonomía en las actividades del día a día y la inclusión social, así como proporcionar soporte a la familia y favorecer la estancia en su domicilio.

- Residencia Josemi Monserrate: inaugurado en julio 2019, se encuentra situada en la finca urbana de la calle Jesús Gracia nº 2; es un centro social de atención integral que sirve de alojamiento permanente a personas con discapacidad física gravemente afectados. Los residentes reciben atención integral y realizan actividades que facilitan su desarrollo personal e inclusión social en el que se albergan diferentes servicios de Atención a personas con discapacidad. Para ello, se cuenta con los demás centros y servicios de la Fundación como el Centro de Día o Centro de Rehabilitación.

Estos tres centros comparten servicios en común tales como, la asistencia personal en las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), un servicio médico y de enfermería, fisioterapia, terapia ocupacional, trabajo social, apoyo a familias, desarrollo de las relaciones personales y con la comunidad, actividades culturales, ocio y tiempo libre, ayudas técnicas y productivas de apoyo, manutención y lavandería, cocina propia y podología y peluquería, entre otras.

## **3.2. CONCEPTUALIZACIÓN DE TÉRMINOS**

### **3.2.1. La Sistematización de la Praxis en Trabajo Social**

De acuerdo con Oscar Jara (2010), las primeras referencias a la sistematización de experiencias en América Latina nacen a finales de la década del sesenta, en el contexto de tendencias reformistas en donde se “busca redefinir, desde la particularidad de la experiencia latinoamericana, los marcos de interpretación y los modelos de intervención de la práctica social”.

La sistematización de la praxis, a lo sumo, es hablar de un procedimiento que aplicado a la Fundación FDA, va a posibilitar examinar sus actividades, conocer lo adecuado o no de las

mismas, unir esfuerzos para continuar mejorando su plan de acción y facilitar a sus integrantes una amplia perspectiva del trabajo realizado.

Este proceso se refiere, a que el equipo multidisciplinar adecue y reconstruya su experiencia, reflexione acerca de la misma y, obtenga conocimientos y aprendizajes para mejorar el modelo de gestión.

Al respecto, Jara (2010) describe seis corrientes que sustentan a la sistematización de experiencias: el Trabajo Social redefinido, la instrucción de adultos, el proceso participativo y transformados mediante la educación popular, la teología de la liberación, la teoría de la dependencia y la investigación-acción participativa. Todas intentan hacer saber de la teoría y de la práctica (del saber y el hacer). En el caso concreto del Trabajo Social se ubica el momento de la reconceptualización, cuyos planteamientos epistemológicos asociados a la necesidad de construir conocimiento a partir de la práctica, a la dialéctica entre conocimiento, acción y transformación, a la necesidad del compromiso social con la construcción de conocimiento asociado al poder, fueron fundamentales.

### **3.2.2. Atención Temprana**

La Atención Temprana, según el Gobierno de Aragón (2023), puede definirse como un servicio de carácter preventivo, relacionado con el proceso de diagnóstico infantil y con una intervención coordinada de los servicios educativos y sociales.

Los inicios de la actuación y desarrollo de las acciones sistemáticas de intervención en la AT tuvieron sus comienzos en Estados Unidos, concretamente, en la década de los 60 (Lafuente, 2000) y en Europa en la década de los 70 (Scherwindt, 2008). Por tanto, podemos llegar a concluir que la AT se caracteriza por ser una disciplina relativamente reciente ya que, gracias a ella, se pusieron en marcha una serie de iniciativas de carácter individual junto con medidas

institucionales desde los ámbitos de sanidad y servicios sociales. A su vez, se considera esencial a nivel europeo ya que reúne conjuntos de documentos internacionales en los que se refleja el progreso y evolución de la misma a través de las modificaciones introducidas dentro de la intervención con menores y como también, la educación especial.

Siguiendo el Libro Blanco de Atención Temprana (2000), el concepto del mismo, se refiere al conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil entre 0 a 6 años, la familia y el entorno que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar.

El Programa de AT, a nivel social de la Comunidad Autónoma de Aragón supuso una mejora significativa en la atención que recibían los menores con relación a las alteraciones en su desarrollo. Aun cuando, se venía atendiendo a niños con dificultades en su desarrollo, lo que llamaban estimulación precoz, siempre había funcionado de forma eficaz. Por tanto, los pilares básicos de la Atención Temprana, se trata de una forma de trabajo realizado de forma interdisciplinar desde las diferentes áreas del sector sanitario, el social, el educativo y hacia la propia familia, es decir, el niño se visualiza como un todo. (Gobierno de Aragón, 2023)

### **3.2.3. Significados y características del concepto de discapacidad**

La discapacidad, se considera un concepto muy amplio según quién lo defina. García y Sánchez (2001), refieren que según la Organización Mundial de la Salud se define como “término general que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones de la participación”.

De allí que, discapacidad comprende un fenómeno complejo de interrelación entre las características del ser humano y de la sociedad en la que vive.

Referente a, la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, publicada en el BOE (2013) discapacidad se refiere a: “situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con respecto a los demás.”

A partir de García y Sánchez (2001), en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM), que presentó la OMS en 1980 a fin de unificar criterios en relación al concepto de discapacidad a nivel mundial, se sugieren las siguientes definiciones:

- Discapacidad: “toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano”.

- Deficiencia: “toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica”.

- Minusvalía: “situación desventajosa para un individuo determinado, como consecuencia de una deficiencia, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo, o factores sociales y culturales)”.

En este contexto, Javier Tamarit (2018), plantea la condición como persona más que como deficiente, discapacitado o minusválido, y considera que la expresión correcta al hablar debe ser personas con deficiencia, personas con discapacidad o personas minusválidas.

### **3.2.3.1. Valoración y reconocimiento del grado de discapacidad en Aragón.**

La valoración de reconocimiento de discapacidad pretende asegurar los servicios y prestaciones destinados a personas con esta condición; y se lleva a cabo mediante el examen de sus capacidades. Se concede cuando el porcentaje es 33% o mayor a esta cifra. (Gobierno de Aragón, 2023)

Para poner en marcha este proceso es necesario presentar la documentación necesaria en las Direcciones Generales del IASS (entre otros centros), y atender a las indicaciones para realizar las pruebas requeridas que da el Centro de Atención a la Discapacidad, una vez este se pone en contacto con el usuario. (Gobierno de Aragón, 2023)

La calificación se resuelve teniendo en cuenta los siguientes baremos:

- Baremo de Evaluación de las funciones y estructuras corporales/Deficiencia Global de la Persona (BDGP)
- Baremo de evaluación de las capacidades/Limitación en la Actividad (BLA)
- Baremo de evaluación del desempeño/Restricciones en la Participación (BRP)
- Baremo de evaluación de los Factores Contextuales/Barreras Ambientales (BFCA)

(Gobierno de Aragón, 2023)

### **3.2.4. Significados y características del concepto de dependencia**

Se considera que una persona se encuentra en situación de dependencia cuando tiene una falta o deterioro de la autonomía física, mental, intelectual o sensorial por motivo de

enfermedad, discapacidad o edad y requiere la asistencia de otra persona para llevar a cabo tareas de la vida cotidiana, así como básicas de otro carácter. (Gobierno de Aragón, 2023)

Las actividades que vienen determinadas como de la vida diaria son las siguientes:

- Comer y beber.
- Regulación de micción/defecación.
- Lavarse y secarse.
- Otros cuidados corporales (peinarse, etc.)
- Vestirse.
- Mantenimiento de la salud.
- Transferencias corporales: sentarse, tumbarse, ponerse de pie...
- Desplazarse dentro del hogar.
- Desplazarse fuera del hogar.
- Realizar tareas domésticas.

(Gobierno de Aragón, 2023)

#### **3.2.4.1. Valoración y reconocimiento del grado de dependencia en Aragón**

Al tramitar la solicitud si se estima que la persona se encuentra en situación de dependencia hemos de contactar con la trabajadora social de referencia mediante el Centro Comarcal o Municipal de Servicios Sociales, después en la cita con la misma se tramitará la solicitud, a continuación, el IASS realiza una llamada telefónica para confirmar el encuentro para llevar a cabo las pruebas necesarias y una vez ocurre, llegará al domicilio la valoración. (Gobierno de Aragón, 2023)

La resolución abarca tres grados de dependencia:

**Grado I. Dependencia moderada:** Se estima que el usuario requiere asistencia una vez al día.

**Grado II. Dependencia severa:** Se estima que el usuario requiere asistencia más de una vez al día, aunque no es necesario el apoyo permanente del cuidador.

**Grado III. Gran dependencia:** Se estima que el usuario requiere la asistencia de manera indispensable y permanente del cuidador. (Gobierno de Aragón, 2023)

### 3.2.5. Fibrosis quística

Según Cáceres y De Lucas (2023), la Fibrosis quística se trata de una enfermedad hereditaria fatal que supone una de las más habituales en la etnia caucásica. Aunque es multisistémica, afecta principalmente en el deterioro pulmonar, y en muchas ocasiones se asocia infección pancreática. La sintomatología que produce infección de las vías respiratorias, neumonías asociadas e insuficiencia respiratoria. Los programas de cribado neonatal (CN) y los fármacos moduladores del gen regulador de la conductancia transmembrana de la fibrosis quística (CFTR) han provocado un aumento de la supervivencia en los pacientes. Por otro lado, en la actualidad esta enfermedad actúa más en adultos debido a los tratamientos nombrados, de manera que incide en un 53% más que en niños, en contraposición a la situación de hace unos años.

### 3.2.6. Drepanocitosis

A partir de González-Pérez et al. (2021), la drepanocitosis, también llamada enfermedad de células falciformes, es una afección genética y multisistémica con un impacto progresivamente

relevante con motivo de la inmigración. La causa incide en una variación del gen de la beta-globina que produce a su vez una modificación en la forma de los glóbulos rojos. Esta modificación al interaccionar con otros componentes vasculares, puede producir su rotura y consiguiente obstrucción del vaso sanguíneo.

Asimismo, esta afección además de alterar la hemoglobina, también supone una enfermedad vascular asociada a fenómenos inflamatorios, por lo que el margen de dolor es sumamente elevado.

La morbilidad asociada a esta enfermedad es importante debido a las numerosas complicaciones imprevisibles que se dan en la misma, como pueden ser episodio vasooclusivo, síndrome torácico agudo, anemia brusca, infección grave o accidente vascular cerebral que pueden dificultar el pronóstico vital del niño. El tratamiento que ha demostrado la mejora de los pacientes se basa en las transfusiones reiteradas y el trasplante de médula. (Odièvre & Quinet, 2021)

### **3.2.7. Concepto y características de los trastornos del neurodesarrollo**

Artigas-Pallarés y Narbona (2011) explican que los trastornos del neurodesarrollo (TND) se dan en la infancia y adolescencia. Afectan al funcionamiento del sistema nervioso y a la maduración del cerebro. Se trata de un trastorno crónico, sin capacidad de remisión ni de recaídas, pero se transforma conforme lo hace el sistema nervioso. Las funciones en las que puede influir son diversas. Principalmente, se encuentran afectadas las funciones motoras, sensitivas, cognitivas y/o emocionales; que a su vez alteran el lenguaje, el aprendizaje y la interacción.

Las características que los definen son aspectos conductuales no determinantes, es decir que un rasgo como la impulsividad puede darse en un trastorno de atención, pero también en un

individuo que carece del mismo; la no existencia de marcadores biológicos; y la alta tasa de comorbilidad, que supone la presencia de dos o tres trastornos asociados. (Artigas-Pallarés & Narbona, 2011)

Los tipos de TND son:

- *Trastornos en los que no hay una causa específica (aunque se admite la carga genética).*

Se recogen trastornos de la comunicación, trastornos del aprendizaje, el trastorno de déficit de atención y/o hiperactividad (TDAH) y los trastornos del espectro autista (TEA). No corresponden a fenotipos conductuales clásicos.

- *Alteraciones genéticas vinculadas a una alteración estructural.*

Se identifican con los fenotipos conductuales clásicos, ya que están asociados a una alteración estructural de la secuencia genética, lo que da lugar a una consecuencia en la función cognitiva. Algunos ejemplos son el síndrome de Rett y síndrome de Williams.

- TND vinculados a una causa ambiental conocida

En estos trastornos existe un contexto evidente como puede ser el consumo de alcohol durante el embarazo, aunque se puede sumar a enfermedades hereditarias. (Artigas-Pallarés & Narbona, 2011)

### **3.2.7.1. Trastorno del espectro autista**

El TEA es un trastorno perteneciente al ámbito del neurodesarrollo, que no contempla una causa específica. Entre sus síntomas en los niños se destacan la dificultad en la interacción entre iguales, la incapacidad de la inserción en un grupo, la rigidez en la forma de pensar, lenguaje pobremente desarrollado o ausente, características cognitivas deficitarias, comprensión

literal de dobles sentidos o juegos de palabras, espectro restringido de intereses, contemplación reiterativa de estímulos del mundo físico, etc... Además, se suelen presentar asociadas a las anteriores complicaciones en la integración sensorial, como hipo/hiperreactividad a estimulaciones sensoriales; de inestabilidad emocional o de ansiedad. (Artigas-Pallarés & Narbona, 2011)

Los cambios de humor pueden ser imprevisibles, producidos por frustraciones, vinculados a experiencias que se viven como insoportables o incluso no relativos a ninguna causa externa. De todas formas, puede ocasionar conductas disruptivas relacionadas con la violencia hacia ellos mismos o hacia los demás. (Artigas-Pallarés & Narbona, 2011)

### **3.2.8. La figura del Trabajador Social**

El Trabajador Social es el profesional de acción social que se dedica a articular los recursos sociales disponibles para ayudar al bienestar de la persona y a la atención y prevención de cualquier carencia o dificultad que pueda presentarse en un determinado grupo social, persona o familia con la que vive.

Además, el Trabajador social es una figura que orienta, informa y ayuda de una forma psicosocial a personas o familias que estén en una situación de violencia, desorganización, o ante pérdidas de origen económico como un trabajo o una vivienda. También, se encarga de minimizar las dificultades que puedan presentar ciertos grupos de personas para integrarse socialmente, tal como sucede con marginados, personas con disminución física o psíquica, en distintos grados, o inmigrantes (Gómez, 2021).

El papel de un trabajador social dentro de la sistematización de la praxis, consiste en la recopilación y el análisis constructivo de las actuaciones profesionales integradas en intervenciones participativas. Junto con esto, se añade la importancia de la asimilación de la información y los resultados obtenidos con el fin de reestructurar la metodología profesional empleada y transformarlas con las recomendaciones que surgen a partir de la conclusión de la experiencia. (INCYDE, 2015)

En resumen, se podría determinar que la función de la trabajadora social dentro de la Fundación DFA, es la intervención interdisciplinar en el entorno y con el niño para mejorar su calidad de vida, capacitar a los padres para aceptar la discapacidad y reforzar el acompañamiento, así como el resto de los ámbitos que interfieren en la vida del menor. Una vez que llega el menor junto con la familia a la entidad y se le da de alta, se trabaja de forma conjunta con el equipo multidisciplinar, de modo que tanto las decisiones como el plan de trabajo es elaborado desde una fase inicial de forma conjunta.

### **3.3. MARCO NORMATIVO DE REFERENCIA**

#### **3.3.1. Normas que regulan la Atención Temprana y programático de referencia**

A partir de las normativas mencionadas anteriormente de carácter específico autonómico, se asientan las bases fundamentales que sostiene la Fundación, por lo que van a empezar a trabajar a partir de este momento, ya que se van a tener en cuenta las áreas de actuación establecidas en dicha ley junto con la composición del equipo multidisciplinar a tener en cuenta en cada puesto.

Los principales pilares puestos en marcha en el Programa de AT: el Libro Blanco y la Orden del 20 de enero, junto a estas leyes, existen otras normativas más generales y a nivel

autonómico que regulan y establecen servicios o programas accesibles en relación a la AT, entre las que se pueden encontrar:

- Ley 5/2019 de derechos y garantías de las personas con discapacidad en Aragón: se establece el marco normativo de la AT en la Comunidad Autónoma de Aragón, con el objetivo de garantizar derechos a los niños con trastornos del desarrollo, así como riesgo de padecerlos proporcionando apoyo familiar.
- Decreto 143/2011, aprueba el Catálogo de Servicios Sociales en Aragón.
- Ley 6/2002, de Salud de Aragón.
- Orden del 25 de junio de 2001, regula la acción educativa para el alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de condiciones personales de discapacidad física, psíquica o sensorial, o como consecuencia de una sobredotación intelectual.
- Ley 12/2001, de la Infancia y Adolescencia en Aragón.

Otras leyes de carácter general a nivel estatal:

- Ley 39/2006 de Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia: se trata de una ley nacional cuya finalidad es garantizar la atención adecuada a personas en situación de dependencia, incluyendo a niños/as con discapacidad o trastornos del desarrollo, a la par de derechos y prestaciones a las que tienen derecho.

En cuanto a su aplicación en la Fundación DFA, y en concordancia con lo mencionado en el apartado de “La Fundación DFA” del presente Trabajo, un hito destacado ha sido la implementación del Libro Blanco de la Atención Temprana (2000) a través de cual se han regido los principios básicos, los diferentes niveles de intervención y ámbitos de actuación en menores

de 0 y 6 años. Gracias a su puesta en funcionamiento se ha podido comprobar la eficacia de su funcionamiento en el transcurso de los años en la entidad. Junto con la Orden del 20 de enero de 2003, por la cual se regula la AT en la comunidad autónoma de Aragón, se establecen los programas de AT por parte de las entidades que tienen como objetivo atender y proteger usuarios con diversidad funcional, como lo es el caso de la Fundación DFA.

De tal forma, que se reconoce la labor de las entidades sin fines de lucro que trabajan con la discapacidad, y se establece la necesidad de coordinar servicios y recursos para garantizar AT y la inclusión social de niños y niñas con necesidades especiales y familiares.

Se establecen programas de AT orientados a prevención, consecución del nivel óptimo del desarrollo evolutivo del menor y reducción de las consecuencias negativas de las discapacidades, alteraciones y trastornos del desarrollo cuando así lo entiendan los equipos de valoración de la AT de los Centros de Atención a la Discapacidad del IASS, quienes normativamente y reglamentariamente deben cumplir lo estipulado según la Orden del 20 de enero de 2003 que regula dicho programa.

Las actuaciones que deben incluirse en cuanto a prevención, tienen que relacionarse con el proceso de diagnóstico infantil y de intervención coordinada con los servicios educativos y sociales. Por tanto, los programas deberán cumplir con diversos objetivos como la reducción de aquellos efectos que tienen las deficiencias en el desarrollo de los niños al igual que se optimizan, minimizar las consecuencias negativas propias de la discapacidad y atención de todas las necesidades familiares y del menor, dado que el niño es el sujeto activo de la intervención. De esta manera, la Orden del 20 de enero promueve el funcionamiento del programa de AT en la Fundación DFA, como una de las entidades que trabajan en el ámbito de la discapacidad y que pueden ofrecer servicios de atención temprana de calidad a niños y niñas que lo requieran.

Concretamente, en DFA, se toma como referencia documentos de carácter autonómico que se pueden encontrar en la página web oficial del IASS como:

- Carta de Servicios de la AT: documento que establece los compromisos y garantías que se ofrecen a familias y niños/as que requieren de este tipo de atención. Especifica derechos de las familias, servicios y prestaciones que se ofrecen en el ámbito de la AT, buscando mejorar la calidad de servicios y transparencia en la prestación de los mismos.
- Mapa Aragonés de Recursos de AT: documento que facilita acceso a los servicios de AT donde podemos encontrar toda la información acerca de los recursos existentes, los profesionales especializados, junto con centros y entidades en donde se ofrecen estos servicios. Específicamente, en Zaragoza, existe la Fundación DFA y el CATI.

Se destaca la relevante importancia de la Declaración de los Derechos del Niño, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1959, donde se establece el derecho a una vida digna. Por tanto, niños y niñas tienen derecho a una vida sin violencia, pobreza y discriminación, y también el derecho a desarrollarse plenamente, lo cual, implica que se deben garantizar las condiciones necesarias para un desarrollo físico, emocional, social y cognitivo. Junto a este, vienen acompañados el derecho a educación y salud, entre otros.

El conjunto de todo ello, se corresponde con una importante visión procedente de la Directora del Programa de AT Fundación DFA:

*“Si trabajamos con los niños desde el primer año de edad, vamos a mejorar la calidad de vida de las personas que, si no intervenimos cuanto antes, van a tener una discapacidad grande en el futuro, ¿no sería mejor invertir en la infancia aparte de ser un tema de derecho y económico?”<sup>1</sup>*

---

<sup>1</sup> Reflexión procedente de la primera toma de contacto con la Directora del Programa de AT, en Fundación DFA.

### 3.4. ESTADO DE LA CUESTIÓN

#### 3.4.1. Protocolo de acceso y derivación al Programa

Según se recoge en la Memoria de Fundación DFA (2022), el proceso mediante el cual tiene lugar el tratamiento de AT, consiste en que el menor solamente puede acceder al Centro y a los servicios por mediación de una derivación por parte del IASS mediante un proceso administrativo y se cita a la familia, tanto con el responsable del centro como con el trabajador social, se realiza una serie de entrevistas en cuales se recoge la información necesaria para tener lugar la intervención global, es decir, con el niño y su familia, por lo que este proceso involucrará al equipo multidisciplinar necesario. Además de ello, se proporciona a las familias toda la información acerca del servicio y se crean canales de comunicación mediante los cuales se pueden atender las demandas que puedan surgir durante el proceso.

La acogida se realiza tras la notificación del caso al Centro, se les cita el primer día, y esta se realiza en 2 fases:

- Entrevista que realiza la responsable del Centro enfocada a recabar información sobre antecedentes, desarrollo del menor, seguimientos médicos.
- Entrevista social realizada por la Trabajadora Social que realiza su primera entrevista social o ficha social, es la que recoge la información relativa al entorno del niño, por ejemplo, los integrantes convivientes de la familia, su origen y procedencia, cuál es su nivel de estudios, qué profesión ejercen y en qué horario, dedicación de cada uno de los miembros, situación económica, apoyos de los que disponen, etc.

A continuación, se recogen los datos administrativos del entorno familiar para facilitar la accesibilidad a las distintas tramitaciones que se deban realizar en el futuro. Además, rellena el Programa de Intervención Familiar, que es un documento que se realiza en conjunto con el

equipo multidisciplinar en el que se recoge información como las herramientas de manejo conductual, las estrategias de crianza y si ambos progenitores tienen la misma concepción acerca de la misma, etc. Según este se marca el Plan de Actuación, en el que fluctúan el seguimiento ordinario, en el que se continúa el asesoramiento bajo demanda de la familia; la atención intensiva familiar en el que se incluye el servicio de la psicóloga como apoyo emocional; incluir a la familia en las sesiones de tratamiento para potenciar la comunicación y mejorar las herramientas de crianza con el niño; la participación de los padres en grupos de apoyo y la derivación a Trabajo Social con objetivos específicos. Este programa se revisa cada seis meses.

*Tabla 2. Modelo de Ficha Social Inicial*

<b>FICHA TÉCNICA - ENTREVISTA SOCIAL</b>	
<b>Unidad familiar formada por:</b>	
<b><i>Madre / Padre / Tutor/a:</i></b>	
Nombre y apellidos:	
D.O.I.:	
Nacionalidad / origen:	
Fecha de nacimiento:	
Estado civil:	
Nivel de estudios:	
Empleo /horario laboral:	
Ingresos:	
<b><i>Padre / Madre / Tutor/a:</i></b>	
Nombre y apellidos:	
D.O.I.:	
Nacionalidad / origen:	

Fecha de nacimiento:
Estado civil:
Nivel de estudios:
Empleo /horario laboral:
Ingresos:
<b>Hermano:</b>
Nombre y apellidos:
D.O.I:
Nacionalidad / origen:
Fecha de nacimiento:
Datos relevantes:
<b>Usuario:</b>
Nombre y apellidos:
D.O.I:
Nacionalidad / origen:
Fecha de nacimiento:
ACNEAE:
Discapacidad:
Dependencia:
<b>Familia numerosa / monoparental:</b>
<b>Apoyos familiares:</b>
<b>Vivienda:</b>
<b>Seguimiento desde SS.SS:</b>

<b>Necesidades / demandas:</b>
<b>Observaciones:</b> Se describe si existe problemática social aparente. La trabajadora social explica el servicio de trabajo social y facilita datos de contacto.
<b>Datos RE&amp;DI:</b>
Derivado por:
Presenta:
Modulo:
Otros tratamientos:

**Fuente:** Fundación FDA - Elaboración propia

También, a través del CATI (Centro de Atención a la Infancia), se recibe principalmente las derivaciones de pediatras y colegios mediante un informe, a continuación, las familias realizan la solicitud del centro adjuntando diversa documentación para que se realice una valoración médica o psicológica y un diagnóstico del entorno familiar y sus necesidades, por la trabajadora social. Si se considera que es requerido el servicio de Atención Temprana, es cuando se traslada al usuario a Fundación Down o Fundación DFA. Una vez que se dirige el usuario a la Fundación y se cuadran las primeras acogidas por administración mediante la base de datos compartida, el servicio de psicología repasa distintos aspectos relacionados con el desarrollo y la información clínica de todo el ciclo vital del menor para conformar el perfil del mismo y sus necesidades.

Dentro de la población infantil de edades comprendidas entre 0 y 3 años, los pediatras o médicos de atención primaria son los responsables de identificar los trastornos, mientras que en los menores de entre 3 y 6 años, es frecuente que sean los Equipos de Orientación Educativa quienes deben identificarlo al presentarse casos de trastornos en el desarrollo motriz, sensorial o cognitivo durante la escolarización de los niños. Una vez detectado, son los Centros de

Atención a la Discapacidad del IASS los encargados de decidir la necesidad de intervención dentro de su red de centros, y para ello, se basan fundamentalmente en la coordinación técnica con el sistema de salud y educativo. A partir de este momento, es cuando se inicia el tratamiento de forma inmediata.

Concretamente, dentro del Programa de desarrollo infantil y Atención Temprana se identifican las necesidades del niño/a mediante una evaluación inicial y mediante un plan de Intervención, se elabora un tratamiento específico para el niño, con medidas de orientación y apoyo a las familias y mecanismos de coordinación con la escuela y el entorno. Se diseña un plan individualizado de intervención con un tratamiento específico y personalizado, proporcionando a la vez orientación y apoyo a las familias y mecanismos de coordinación con la escuela y el entorno. Por ello, la intervención contempla al niño/a como un todo, en el que se atiende a todas las áreas de su desarrollo. Gracias al trabajo en red del equipo multidisciplinar perteneciente a la fundación, se facilita la atención tanto a la familia como al niño/a través de un tratamiento individualizado, el cual, está adaptado a los objetivos a conseguir y a las características del menor y de su respectiva familia a cargo. La coordinación con otros sectores, como el sector sanitario, educativo y social permitirá una mayor optimización de los recursos.

Para la definición de los objetivos, el equipo de Atención Temprana, analiza los datos referentes a cada niño y sus familias, con el fin de valorar los objetivos del tratamiento, qué profesionales tutelarán al niño y qué ámbitos son susceptibles de intervención. En aquellos casos que requieran una intervención social, el trabajador social realizará los trámites pertinentes.

Una vez que se elabora el plan de intervención de forma global, es cuando se pone en marcha el Plan de Intervención Familiar, en el que se recogen las necesidades más específicas de cada familia y se le proporciona la información, orientación y apoyo que requieran, por parte del equipo interdisciplinar y en función de sus características (trabajador social, logopeda, psicólogo, etc.). Por tanto, Plan de Intervención Familiar (PIF) es elaborado mediante una reunión

de equipo compuesto por el responsable del Centro, el Trabajador Social, Coordinador del Programa de Intervención Familiar (psicólogo) y los profesionales encargados del tratamiento del niño. En dicho documento se debe determinar el tipo de intervención con cada familia y la intensidad de las mismas puede conllevar:

- Sesiones individuales para acompañamiento familiar.
- Sesiones con profesionales específicos para informar, orientar y formar.
- Inclusión en la Escuela de Padres (abierto a todas las familias).
- Inclusión en los grupos de Apoyo Mutuo (abierto a todas las familias).

Por último, en lo referente al tratamiento, seguimiento y evaluación, consiste en que el tratamiento de cada niño se realiza de forma individual, llevando un seguimiento de la evolución del mismo, consecución de los objetivos y la metodología empleada por parte de todo el equipo involucrado en el tratamiento. Asimismo, se llevan a cabo acciones de coordinación con los centros educativos, los equipos de orientación o cualquier otro ámbito que actúe con el niño, siempre que se considere oportuno. Periódicamente, se elaboran informes de evolución del niño tanto para el IASS (Instituto Aragonés de Servicios Sociales) como para otros profesionales con los que se trabaja en coordinación.

### **3.4.2. Población dirigida y datos actuales**

En la Fundación DFA, el Programa de AT va dirigido a niños de edades comprendidas entre 0 y 6 años, con el propósito de prevenir trastornos del desarrollo.

El Gobierno de Aragón, denomina a aquellos menores como “niños de riesgo”, debido a antecedentes de fases críticas de su desarrollo evolutivo, durante las cuales han estado sometidos a situaciones que pueden alterar su proceso madurativo. Aspectos como la prematuridad es un ejemplo de ello, pero también, falta de cuidados parentales, negligencia y el

maltrato psicológico son considerados factores de riesgo. La puesta en marcha de programas ha sido matizada y la duración de los servicios que precise cada niño se extenderá hasta que las necesidades de atención puedan ser cubiertas por servicios de carácter general, ya sean educativos, sanitarios o sociales.

Respecto al número de usuarios atendidos en DFA, se estima que han sido atendidos hasta la fecha actual, unos 5.000 niños aproximadamente desde el año 2003 hasta 2020, tal y como se reflejan en la tabla a continuación, se puede apreciar un incremento de usuarios a medida que se instauran diferentes procedimientos que mejoran la intervención profesional:

*Tabla 3. Población de niños atendidos en el Programa AT*

POBLACIÓN ATENDIDA - PROGRAMA AT - FUNDACIÓN DFA		
AÑO	NIÑOS EN TRATAMIENTO	NIÑOS NUEVOS INGRESOS
2003	52	52
2004	105	53
2005	164	98
2006	182	62
2007	219	110
2008	261	103
2009	290	104
2010	304	97
2011	322	123
2012	406	181
2013	476	176
2014	527	191
2015	491	135
2016	563	197
2017	608	233
2018	568	150
2019	600	210
2020	615	168

**Fuente:** Fundación DFA (2023) - Elaboración propia.

El número de usuarios se ha llegado a triplicar de forma muy rápida desde el año 2003 hasta 2005. Esto ha llamado mucho la atención y supone un riesgo notable, es decir, provoca la pérdida de la esencia del método de trabajo. Para subsanar estos errores, se pusieron medios por delante para evitar a toda costa que produzcan desviaciones en el método de trabajo a través del desarrollo de herramientas como las bases de datos o jornadas formativas de los

profesionales que tengan muy claros cuáles son los principios de intervención y recordatorios temporales, asumiendo el esfuerzo extra que lleva hacerlo ya que es el método adecuado.

Los profesionales de trabajo social en el programa de AT, participan en la intervención integral e interdisciplinar, coordinándose con el resto del equipo de profesionales, así como con los servicios públicos y privados de los ámbitos educativo, sanitario y social. Su intervención, tiene como beneficio principal proporcionar soporte a las familias facilitándoles información, orientación y apoyo para afrontar la situación socio-sanitaria y educativa de la forma más adecuada y con la mayor red de apoyo disponible. Acompañan durante todo el proceso a la familia, desde el acceso al centro con la acogida hasta el fin de intervención.

Si tenemos en cuenta la Memoria de Fundación DFA y su gestión con el Servicio de AT, en el año 2020, ha atendido un total de 615 niños y sus familias, de los cuales 144 han comenzado tratamiento en el año 2020. Se han realizado 51.524 sesiones de tratamiento. Igualmente, como actividad privada, cuenta con el Servicio de Atención Post-temprana dirigido a niños mayores de 6 años. Durante el 2020 se atendió a 238 niños y sus familias. Se realizaron 8.243 sesiones de tratamiento.

Dicha actividad se desarrolla en dos centros: CDIAT Pomarón, en funcionamiento desde 2003, en 2020 prestó atención a 337 niños y sus familias en el programa de Atención Temprana y 130 familias en el Servicio de Atención Post-Temprana. CDIAT Vadorrey, inaugurado en agosto de 2014, atendió en 2020 a 278 niños de Atención Temprana y 108 niños de Post-Temprana. Ambos centros están equipados con despachos de atención individual, salas de psicomotricidad, fisioterapia y estimulación precoz y sala de estimulación multisensorial Snoezelen.

Durante el año 2022, se ha intervenido con 410 familias y han recibido tratamiento en el Centro de AT de DFA, unos 700 niños y familias. El total de actuaciones realizadas a lo largo de este periodo ha ascendido a 1453. En cuanto a la función de valoración y diagnóstico, el total de estas acciones ha sido de 253. En lo que respecta a información y orientación se han realizado

durante el año 2022, 727 intervenciones y, en ocasiones estas intervenciones han desembocado en la tramitación y gestión de diferentes recursos sociales, tanto a nivel público y privado, para un total de 309 acciones de estas características.

Establecer un número predeterminado de intervenciones según los tipos de casos es francamente difícil, ya que hay múltiples factores que pueden favorecer o entorpecer la intervención con una familia como el vínculo generado con las profesionales del equipo, negación de las dificultades de desarrollo de su hijo, experiencias previas con servicios sociales, prejuicios hacia la intervención por parte de un trabajador social por falta de comprensión del desempeño profesional, las propias competencias de los progenitores, etc.

### 3.4.3. Hitos importantes en el Programa de Atención Temprana

Es importante destacar el siguiente orden de los **ocho momentos claves** de la experiencia a partir de la información proporcionada por los principales profesionales que han podido reflejar en base a su experiencia dentro de la institución, especificados a continuación:

- 1<sup>er</sup> momento clave, año 1999: se comienza a trabajar en DFA en forma multidisciplinaria, denominada Rehabilitación integral (lo que ya se realizaba en otros Departamento o centros).
- 2<sup>do</sup> momento clave, año 2000: se amplía la atención de usuarios en todas las edades (en DFA). Paralelamente, se concreta la publicación del libro blanco de AT (a nivel nacional, por parte de profesionales que abordan el tratamiento de niños con trastornos del desarrollo y, se convierte en el marco teórico para desarrollar Programas de AT en algunas comunidades autónomas).
- 3<sup>er</sup> momento clave, año 2003: las comunidades sanitarias (en Aragón es Servicios Sociales quién desarrolla el Programa de AT, no Salud) deciden intervenir y se publica la

Orden del 20 de enero por la que se reglamenta el Programa de atención temprana. Se les proporciona atención a unos 2.972 niños.

- 4<sup>to</sup> momento clave, año 2005: hubo un descenso de la población de niños atendidos, considerable. Por el contrario, se produce un incremento en derivaciones.
- 5<sup>to</sup> momento clave, año 2014: inicia sus actividades el Centro de Desarrollo Infantil y Atención Primaria de Vadorrey; es el segundo centro, ya que aumenta el número de niños atendidos como consecuencia del crecimiento del Programa.
- 6<sup>to</sup> momento clave, año 2019: desde Dirección general, se diseña un programa informático (RE&DI), como plantilla de la Fundación, que permita cubrir las necesidades del equipo multidisciplinar. Se lleva a cabo la entrega del manual de procedimiento al personal.
- 7<sup>mo</sup> momento clave, año 2020: motivado a medidas de confinamiento por la pandemia Covid 19, el personal de la Fundación FDA realiza las actividades desde casa a través de la modalidad trabajo remoto; contactando a usuarios y familiares por Videollamadas de WhatsApp o Meet, con la finalidad de dar continuidad al plan de intervención. En términos generales se mantiene el contacto, a excepción de 10 familias a quienes en la actualidad no ha sido posible contactar.
- 8<sup>vo</sup> momento clave, año 2021: incorporación al equipo multidisciplinar de la Trabajadora social. Se implementa el Programa informático RE&DI, herramienta informática que permite mejorar y optimizar la sistematización de la experiencia con un impacto positivo en la recolección de datos, asignación de citas, programación de actividades del equipo multidisciplinar; así mismo, esta herramienta informática permite cumplir con los criterios de calidad exigidos por la normativa ISO. En este proceso participan personal administrativo, directivos, contabilidad y, todo el personal; para su puesta en funcionamiento.

Respecto a este último acontecimiento, a partir de la entrevista con la Directora de la Fundación DFA, se ha recogido una serie de datos relevantes por su importante protagonismo debido al avance que ha proporcionado en cuanto a la facilitación y mejora del proceso de intervención profesional:

*Tabla 4. Comparación de los programas de recolección de datos*

<b>Programa Microsoft Excel</b>		<b>Plataforma Programa RE&amp;DI</b>
<b>Pro</b>	<b>Contra</b>	<b>Pro</b>
<p>Programa que permite editar hojas de cálculo desarrollado por Microsoft para Windows, macOS, Android, iOS. Cuenta con cálculos, gráficas, tablas calculares y un lenguaje de programación macro llamado Visual Basic para aplicaciones.</p>	Obtención de márgenes de error	Proporciona un conocimiento mayor y más confiable
	Menos cómodo y menor disponibilidad	Comodidad y disponibilidad
	Dificultad para la difusión de información referente a ayudas, programas, coles y otras campañas, concernientes a la familia	Permite grabar sesiones, con mejores derivaciones
	Menos disponibilidad de tiempo para sesiones de intervención	Mayor disponibilidad de tiempo para sesiones de intervención

	Errores en organización de las actividades	Coordinación oportuna
	Manejo de pocos usuarios	Tramitación de mayor cantidad de usuarios
	Dificultad para coordinación y trabajar en grupo	Impacto positivo en la coordinación y trabajo en equipo
	Menos acceso a la información y comunicación proactiva	Acceso oportuno a la información y comunicación proactiva

**Fuente:** Fundación FDA - Elaboración propia.

El comienzo del proyecto de la plataforma RE&DDI supuso una necesidad de abordaje de forma interdisciplinaria a niños con dificultades diversas. La idea inicial fue realizar tratamientos personalizados, incluyendo a todos sin discriminar por situación económica o social.

Con el tiempo se han sumado cantidad de pacientes y surgieron problemas en el procesamiento de la información y en cuanto a tomar una decisión basada en la misma. A partir de allí se han optimizado los sistemas de información, lo que ha generado fluidez en la disponibilidad de la misma.

Sin embargo, aún no es suficiente y es necesario buscar alguna opción más ágil por la cantidad de niños a los que se atiende (a algunos en el transcurso de toda su vida ya que la integralidad abarca hasta la vida adulta).



## CAPÍTULO IV. PROCESO DE SISTEMATIZACIÓN EN EL PROGRAMA DE ATENCIÓN TEMPRANA EN FUNDACIÓN DFA

### 4.1. Punto de partida, exploración previa y toma de contacto

La puesta en marcha de la sistematización con el equipo del Programa de Atención Temprana, se realizó el jueves 26 de octubre de 2023 en las instalaciones del Centro de Apoyo Social, que se encuentra ubicado en la calle Andrés Gurrupide, Nº 8.

El equipo sistematizador está conformado por:

- Patricia Aisa: la trabajadora social del Programa de AT.
- Desirée Garrido: la presidenta del Programa de Atención Temprana.
- Aleth Adán: la responsable del Centro Pomarón, donde se lleva a cabo la aplicación del Programa de AT.
- Laura Tremps: la coordinadora de familias en el Programa de AT.
- Josefina Gutiérrez: la usuaria del Programa de AT, como protagonista del proceso de intervención.

*Ilustración 3. Equipo sistematizador DFA (Fuente: elaboración propia)*



ACTORES IMPLICADOS	CARACTERÍSTICAS	INCORPORACIÓN	ROL SISTEMATIZACIÓN	FUNCIÓN EN DFA
Patricia	Titulada Trabajo Social	Desde el inicio	Principal, actuación sistematizada	Trabajadora social
Desirée	Titulada en Medicina y Cirugía	Desde la segunda entrevista	Explicación de la implementación del PAT	Directora de área
Laura Tremps	Magisterio con especialización en audición y lenguaje	Hacia el final del proceso	Entrega de feedback y sensaciones respecto al TS	Coordinadora de Familias
Aleth Adán	Magisterio con especialización en audición y lenguaje	Hacia el final del proceso	Otra visión del caso tipo y feedback del TS	Responsable del Centro Pomarón
Josefina	Familia de la usuaria	Hacia el final del proceso	Visión de la cobertura de las necesidades y opinión de la intervención	Usuaría

El primer contacto con el equipo consistió en el envío de un correo a través de Gmail, con la propuesta y la explicación sobre la Sistematización de la praxis inspirándonos en INCYDE. Hubo una respuesta favorable, por lo que se convocaron varias reuniones presenciales en las instalaciones de la propia institución para concretar la fecha en la que se pondría en marcha el proceso de sistematización. Durante las primeras tomas de contacto, como alumnas de la Universidad de Zaragoza les explicamos lo que nosotras entendíamos por Sistematización de la praxis y una vez que hemos tenido la certeza de que había quedado claro, tanto la trabajadora social como la presidenta del programa de atención temprana manifestaron algunas de las expectativas que tenían en común y que se nombran a continuación:

- Entender en qué consiste la Sistematización de la praxis en el Trabajo Social y cuáles son sus puntos claves.
- Aprendizaje grupal y colaborativo con los compañeros.
- Tener una visión conjunta y analizar cada una de las partes.
- Conocer mejor el grado de implicación profesional con los usuarios y familias.
- Comprobar que se favorecen las oportunidades y las necesidades de los usuarios, en materia de exclusión y vulnerabilidad.

Una vez que las expectativas fueron expresados, se procedió a determinar los objetivos, el objeto y el eje de trabajo, los cuales no fueron expresados con mayor claridad durante los primeros encuentros, aunque había una lluvia de ideas acerca de lo que querían y esto condujo a tener varios encuentros presenciales más para volver a explicar en qué consiste el proceso de sistematización.



Fuente: Fundación DFA.

#### 4.2. Objetivos, objeto y eje que guían el trabajo

El **objetivo** principal que se persigue en esta sistematización, es mejorar los procesos sobre cada niño que ingresa, desde el primer paso de su derivación, entrevista inicial familiar y evaluación sobre las necesidades de tratamiento que requiere, ya que los mismos deben generarse con simplicidad y coherencia, para generar información que sea útil para todos los partícipes del futuro tratamiento, así como cada suma de datos de los especialistas de cada área pueda utilizarse por todos para realizar un tratamiento integral y cohesivo.

Por lo tanto, se espera que podamos identificar las estrategias efectivas utilizadas por la trabajadora social para abordar las complejidades presentadas, así como las lecciones aprendidas y las áreas donde se pueden realizar mejoras. La sistematización de esta praxis servirá como una valiosa fuente de conocimiento para futuras intervenciones en situaciones similares dentro del programa de atención temprana y a su vez en esta fundación, pero también contribuirá al enriquecimiento de las prácticas profesionales externas en el campo del trabajo social.

El **objeto** que guía el trabajo es la actuación clave sobre la implicación con el usuario, en la intervención de la trabajadora social encargada del programa de atención temprana en la Fundación DFA durante el periodo comprendido de 2019 a 2023; desde la entrevista de acogida del caso tipo hasta la actualidad. Para ello, se utilizarán técnicas como reuniones para recoger información de tres profesionales, la propia trabajadora social, la directora de área y la coordinadora de familias; así como a la familia de la usuaria para deducir la proyección que se ejecuta en el bienestar y si se realiza una cobertura de las necesidades real y eficaz. Se mantiene contacto con las personas participantes y se analizan los datos obtenidos desde febrero hasta noviembre de 2023.

El aspecto central a sistematizar o **eje** se ha decidido que sea un caso práctico de una usuaria real modificando sus datos personales con el fin de preservar la confidencialidad de la menor a partir de la cual se analiza la actuación. El enfoque se basa, pues, en el caso de María Esperanza, una niña con condiciones médicas y sociales complejas determinantes para el Programa de Atención Temprana que requieren una intervención multidisciplinaria y continua. Este caso, se ha seleccionado como el eje de nuestra sistematización debido a su naturaleza desafiante y representativa de numerosos aspectos clave del trabajo social en este sector.

**Objetivo**

Mejorar los procesos de cada niño que ingresa al Programa de AT.

**Objeto**

La implicación profesional dentro de la intervención como actuación clave a analizar de la TS del Programa de AT.

**Eje**

Caso de naturaleza desafiante y representativa de numerosos aspectos claves del Trabajo Social: prevención de la exclusión y vulnerabilidad tanto social como familiar.

El caso a desarrollar es el de una niña menor, que bajo el seudónimo de María Esperanza destaca por varias razones que lo hacen particularmente relevante para el análisis y la reflexión en el ámbito del trabajo social:

Complejidad multidimensional: María Esperanza enfrenta desafíos tanto médicos como sociales. Su diagnóstico de fibrosis quística y drepanocitosis plantea consideraciones médicas significativas, mientras que su entorno social, incluida la situación económica de su familia y su necesidad de apoyo educativo, también requiere atención especializada.

Crisis familiar: El caso revela cómo una familia enfrentó una crisis económica importante y se vio obligada a regresar a su país de origen, sólo para regresar a España debido a la salud

de María Esperanza. La resiliencia de la familia y su capacidad para adaptarse a circunstancias cambiantes son aspectos destacados de este caso.

Coordinación interinstitucional: El trabajo social en este caso involucra la colaboración con diferentes servicios, incluyendo ámbitos médicos, educativos y de asistencia social. La capacidad de coordinar estos recursos de manera efectiva es fundamental para el éxito de la intervención.

Evolución de las necesidades: María Esperanza ha experimentado cambios significativos en su salud y sus necesidades sociales a lo largo del tiempo, lo que manifiesta la importancia de una evaluación continua y una adaptación de los servicios de apoyo.

Se procede, entonces, a realizar un resumen del caso tipo sobre el que enfocamos el presente trabajo para sistematizar la actuación de la trabajadora social. María Esperanza, nacida el 27 de octubre de 2017, es la paciente central en este caso práctico de trabajo social. A continuación, se detallan los aspectos clave de su situación:

Antecedentes familiares:

La familia de la usuaria está compuesta por la madre (Josefina), el padre y cinco hijos, siendo María Esperanza la menor de todos. El origen de los integrantes es Guinea Ecuatorial, aunque residen en Zaragoza y todos los miembros de la familia tienen nacionalidad española.

Experimentaron una crisis económica en 2009 que los llevó a regresar temporalmente a Guinea Ecuatorial.

### Datos médicos:

María Esperanza padece fibrosis quística y drepanocitosis, y entró en proceso para un trasplante de médula ósea, con su hermana Victoria como donante. Además, nació con dedos supernumerarios en ambas manos. Recibe atención médica en Zaragoza y Madrid.

### Contexto social:

La familia depende económicamente del padre, que trabaja en Guinea Ecuatorial. Josefina cuenta con el apoyo de su hermana en Zaragoza y recibe ayudas alimentarias y de transporte gestionadas desde un centro municipal, aun así, su red de apoyo es mínima.

### Desafíos que se enfrentan:

Uno de las dificultades que se enfrenta en la intervención es el traslado y la hospitalización en Madrid, ya que realizar una coordinación con un Centro Municipal para asegurar el alojamiento en una ciudad diferente, así como mantener un seguimiento de la situación; fueron funciones que no se habían dado anteriormente en las acciones de Patricia.

Por otro lado, cuando la hija mayor y la madre regresan a Zaragoza surge otro desafío, Ana, la trabajadora social del Centro Municipal de la Madalena, está de baja y su sustituta apenas conoce la situación de la familia. Esto dificulta la comunicación y el avance de la intervención.

Además, cuando se establece el Servicio de Atención Educativa Domiciliaria, Josefina expresa su descontento con la profesional encargada debido a la falta de formación específica en autismo, por lo que se informa a la orientadora, pero no es posible la sustitución de la misma por falta de recursos.

El caso de María Esperanza es complejo y requiere una atención integral que abarca aspectos médicos, educativos y sociales. El trabajo social se ha centrado en proporcionar apoyo

económico, coordinación de servicios médicos y educativos, y la búsqueda de soluciones adecuadas para la menor en función de sus necesidades cambiantes debido a su salud.

Para trabajar en torno a los objetivos, el objeto y el eje de sistematización descritos con anterioridad, se plantean algunas preguntas que podrían ser útiles para trabajar el objetivo, objeto y eje de la sistematización:

- ¿Cuáles son las principales lecciones aprendidas a lo largo de la actuación de la trabajadora social en el caso de María Esperanza?
- ¿Cuáles son las estrategias más efectivas utilizadas por la trabajadora social para abordar la complejidad médica y social del caso?
- ¿Cómo se consigue la coordinación entre los diferentes profesionales del equipo multidisciplinar que participan en la actuación?
- ¿Cómo se ha logrado la coordinación entre diferentes agencias y servicios, incluyendo los médicos, educativos y sociales, para garantizar una atención integral a Maria Esperanza?
- ¿Cuáles son los desafíos éticos y culturales que se han presentado en este caso y cómo se han abordado?
- ¿Cómo ha evolucionado el estado de salud y las necesidades sociales de Maria Esperanza a lo largo del tiempo, y cómo se ha adaptado la intervención?
- ¿Qué recomendaciones se pueden hacer para mejorar el proceso de derivación, entrevista inicial familiar y evaluación de las necesidades de tratamiento en casos similares?
- ¿Cómo se ha manejado la crisis económica de la familia y su regreso a España desde Guinea Ecuatorial, y cuál ha sido el impacto en la atención a María Esperanza?

- ¿Qué desafíos se han enfrentado en la gestión de la atención educativa domiciliaria de María Esperanza, y cómo se han abordado?
- ¿Cómo se ha garantizado el acceso a ayudas económicas y prestaciones, como el Ingreso Mínimo Vital, para apoyar a la familia en su situación económica?
- ¿Cómo se ha gestionado la salud de María Esperanza, incluyendo su proceso de trasplante de médula ósea y otros problemas de salud graves?
- ¿Qué lecciones se pueden extraer de la resiliencia de la familia ante las dificultades económicas y de salud?
- ¿Cómo se han preservado la confidencialidad y la privacidad de María Esperanza en el proceso de sistematización?

Estas preguntas pueden ayudar a guiar el proceso de sistematización y análisis del trabajo social realizado en el caso de María Esperanza, y a identificar áreas donde se pueden realizar mejoras en futuras intervenciones similares.

### **4.3. Recuperación del proceso vivido**

La recuperación del proceso vivido supone recoger aquellos momentos y acontecimientos claves que han marcado la experiencia y, sobre todo, con alto contenido significativo y relevante para su posterior profundización y análisis<sup>2</sup>.

---

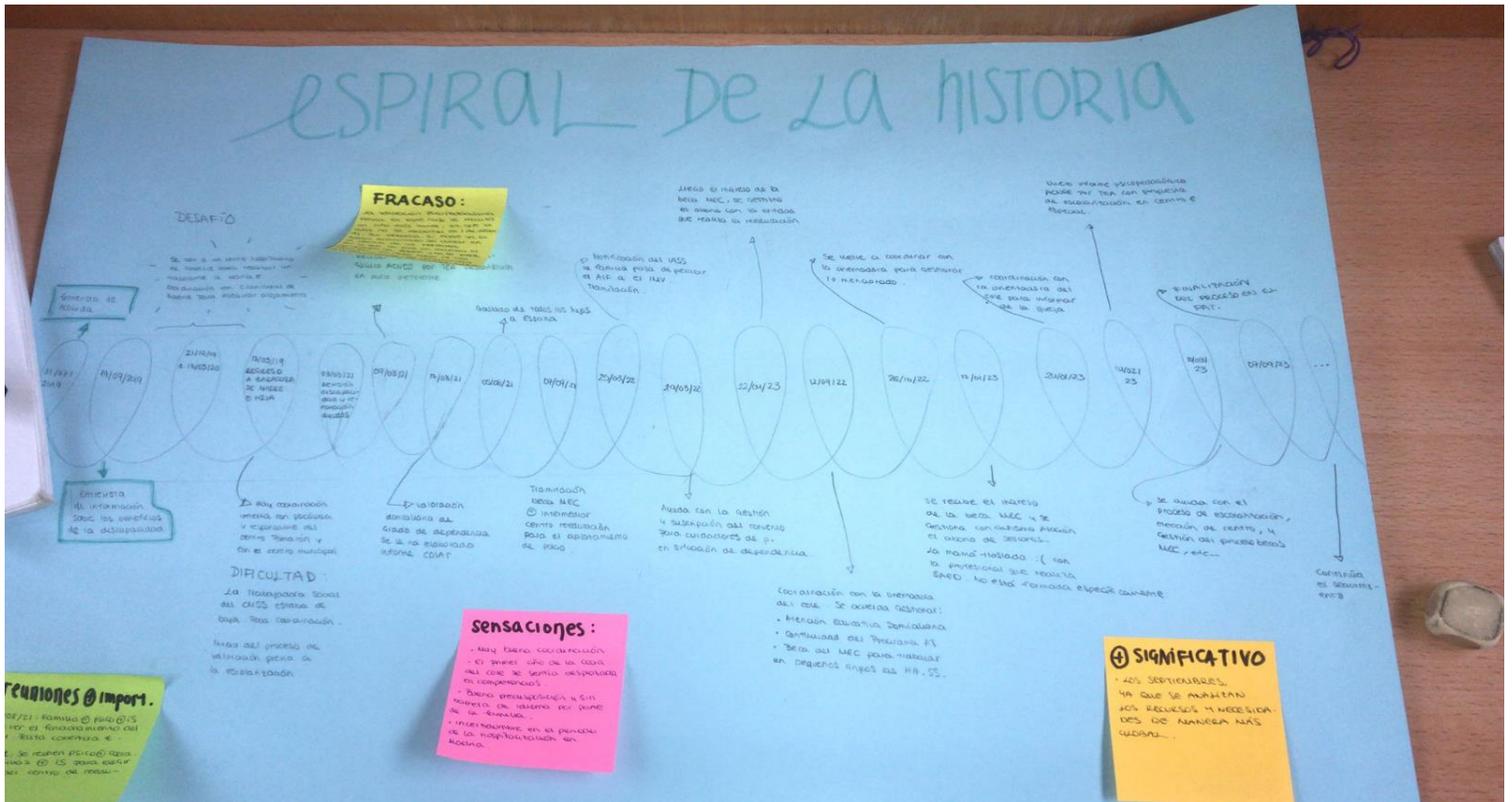
<sup>2</sup> Idea recogida a partir del Trabajo De Fin Grado: “Sistematización de la experiencia del voluntario tutelar” (2019).

Una de las últimas sesiones acordadas con el equipo sistematizador de la Fundación, analizamos toda la información que disponíamos con el objetivo de realizar una reflexión acerca del proceso histórico del caso de María Esperanza y actuaciones profesionales que tuvieron relevancia en la experiencia profesional, de los cuales, se nombran a continuación:

- Primer momento clave: Primera fase de acogida.
- Segundo momento clave: Traslado a Madrid y seguimiento.
- Tercer momento clave: Regreso a Zaragoza.
- Cuarto momento clave: Valoración psicopedagógica y dictamen de ACNEE.
- Quinto momento clave: Tramitación de la BECA Mec.
- Sexto momento clave: Escolarización final y situación actual.

Para poder ilustrar estos momentos claves, se ha recurrido a una representación física con el objetivo de visualizar de una óptima forma los momentos del período de sistematización, que ha sido expuesta y modificada debido a los aportes que proporcionaron las profesionales durante la sesión y que se va a mostrar a continuación:

Ilustración 4. Espiral de la historia. Fuente: elaboración propia.



Fuente: elaboración propia.

Para la obtención de dicha información se establecieron dos entrevistas: la primera fue dirigida hacia el equipo sistematizador y la segunda hacia la familia en cuestión, con el objetivo de contrastar hechos e hitos que fueron marcando el período de sistematización.

Las preguntas que se establecieron en la primera entrevista y que fueron dirigidas al **equipo sistematizador** de Fundación DFA, fueron las siguientes:

- ¿Cuáles fueron las sensaciones respecto a la coordinación externa e interna?
- ¿Y hacia la predisposición con la usuaria?
- ¿Faltaron recursos o encuentros físicos?

¿Cuáles fueron los desafíos más importantes a destacar?

¿Cuáles fueron los momentos éxito fracaso durante el proceso de intervención con la usuaria?

En relación con lo anterior, ¿cuáles fueron los momentos o los profesionales claves en el éxito?

Respecto a la entrevista con **la familia**, se elaboraron una serie de preguntas diferentes dirigidas en torno a la satisfacción de la atención profesional por parte de la Trabajadora Social, por lo que se reflejan a continuación:

¿Cómo definirías la labor de Patricia?

Y, ¿respecto al Programa de AT en general?

¿Tenías alguna expectativa? ¿Se cumplieron?

¿Echas en falta alguna necesidad que no haya sido cubierta?

¿Qué nivel de bienestar trajo a la familia desde que estáis en DFA?

¿Os habéis sentido protagonistas activos durante todo el proceso?

¿Ha habido alguna mejora en cuanto al desarrollo social de la familia?

Una vez recogidas las respuestas de ambas entrevistas, se procede a realizar un correspondiente análisis y conclusiones que serán desarrolladas a partir del Capítulo IV del presente trabajo.

#### **4.4. Reflexión a fondo: ¿por qué pasó lo que pasó?**

Una vez reflejado los momentos claves de la sistematización, con el objetivo de profundizar en cada uno de los momentos, se procede a desarrollar el presente apartado que

invita a la reflexión y la búsqueda interna de lo sucedido, para desembocar finalmente en su puesta en común.

Primer momento clave: 31 de julio, de 2019

Momento en el que la familia conformada por Josefina y sus dos hijas acuden a la Fundación DFA, a través de la recomendación procedente de la trabajadora social del Centro Municipal de Servicios Sociales, en Madrid. Josefina desconoce la labor de la Fundación DFA, así como los programas y servicios que disponen. Surge la primera toma de contacto con la trabajadora social. Se la percibe con inseguridad y preocupación a la hora de expresar su problemática, ya que se encuentra pendiente de un trasplante de médula que se le tiene que realizar a su hija en la Comunidad de Madrid, y refleja incertidumbre por su situación. Además, presenta dificultades a la hora de expresarse por el idioma. La principal implicación de la trabajadora social con este caso va guiada a la búsqueda de redes de apoyo en el nuevo lugar de residencia.

Segundo momento clave: desde el 21 de octubre, de 2019 hasta el 12 de mayo, de 2020

Durante este periodo la familia se traslada a un nuevo centro hospitalario ubicado en Madrid donde se le va a realizar un trasplante de médula a María Esperanza, en Coordinación con el Centro Municipal de Madrid para asesorar alojamiento. Durante este período la labor de la trabajadora social de Fundación DFA, procede a verificar la disponibilidad de alojamiento, cobertura de necesidades y de apoyo emocional. En este punto surge la problemática de que no existe un protocolo de coordinación seguro y fiable con la usuaria, por lo que, la implicación de la Trabajadora Social es clave en su labor profesional.

#### Tercer momento clave: el 13 de mayo, de 2020

Se produce el regreso a Zaragoza de madre e hija mayor a la Fundación DFA por lo que, en ese momento, hay coordinación interna con la psicóloga y la responsable del Centro Pomarón y con el centro Municipal de Servicios Sociales de Zaragoza.

Surge una dificultad por parte de Patricia y la trabajadora social del CM, caracterizado por la poca coordinación de la trabajadora social de dicho centro, ya que coincidió su baja laboral con el momento previo a la escolarización de la menor. Finalmente se cubre el alojamiento en Zaragoza.

#### Cuarto momento clave: el 9 de marzo, de 2021

La valoración psicopedagógica previa en este caso se realiza un año más tarde, ya que la niña no se escolariza en primero de infantil por motivos de enfermedad.

Sin embargo, su madre ya la había matriculado en el centro de la hermana sin remitirlo a la entidad. Por ello, se pone en marcha el Dictamen de NEE (Necesidades Especiales Educativas), y no se puede llevar a cabo, ya que al estar registrada, supone competencia del propio colegio. Sin embargo, se continúa desaconsejando la escolarización por condición médica.

#### Quinto momento clave: desde el 9 de septiembre, de 2021 hasta el 17 de enero, de 2023

Momento en el que desde la Fundación DFA se busca un centro donde pueda asistir la menor con menos alumnos con el objetivo de priorizar la atención de forma eficaz a la menor ya que presentaba muchas dificultades de aprendizaje respecto a otros niños de su edad. La trabajadora social pone en marcha junto con la mamá de Lorenza la tramitación de la Beca Escolar. En ese momento, la mamá de María Esperanza presentaba ciertas deudas económicas por lo que conlleva el riesgo de cubrirlas en el momento de ingreso de la Beca, y por ello, se tuvo

que intermediar con la retención del pago de esas deudas y que fueran direccionadas al Colegio de Educación Especial de María Esperanza. En este caso, se comenta que la orientadora parecía sentirse desplazada en cuanto a competencias al comentarle Patricia el proceso de la retención. A pesar de ello, ha mostrado buena predisposición durante la evolución de la intervención.

Sexto momento clave: desde el 7 de septiembre, de 2023 hasta la actualidad

Josefina tiene un malentendido que traslada a la trabajadora social de DFA. En una reunión con la orientadora escolar ha deducido que es incompatible la beca escolar con el Servicio de Atención Educativa Domiciliaria. Patricia le explica que puede continuar con la prestación y el SAED y aclaran la información con el colegio.

Por otro lado, un poco más adelante, la madre comenta su descontento con la maestra del SAED, ya que no tiene formación específica en TEA y es perjudicial para el aprendizaje de su hija. Se realiza una reunión con la orientadora pero no existen recursos para cambiar la profesora, por lo que se interrumpe la atención.

En febrero de 2023 se renueva el dictamen ACNEE por cambio de etapa educativa y da lugar a una resolución de Centro de Educación Especial. Se realiza una reunión con la psicóloga del programa para decidir el centro en el que escolarizar a la menor y, cuando esto se resuelve, sale del programa de Atención Temprana.

En la actualidad se mantiene un seguimiento para comprobar el estado de la familia y de la niña.



## CAPÍTULO V: CONCLUSIONES SOBRE EL TRABAJO DE SISTEMATIZACIÓN LLEVADO A CABO

### 5.1. Conclusiones relacionadas con el objeto de sistematización

Este caso tipo se trata de un trabajo global de largo acompañamiento en el área de Trabajo Social, en el que además la familia usuaria contaba con un doble asesoramiento debido a que también se le realizaba seguimiento por parte del Centro Municipal de su zona. Por ello, consideramos una parte clave de la intervención la distribución clara de competencias y la coordinación interinstitucional. En la coordinación con otras entidades se encuentran obstáculos como el aseguramiento del alojamiento durante la estancia en Madrid, que se debe tratar tanto con el Centro Municipal de Zaragoza como con el que les correspondía en la otra comunidad. Sin embargo, aunque era la primera vez que la trabajadora social realizaba una colaboración de este tipo fuera de Aragón, la comunicación fue fluida y se consiguió el objetivo mediante la Fundación Ronald Mcdonald. Por lo que, este aspecto consideramos que en general se cumple de manera eficiente.

Sin embargo, sí ocurre más adelante una incidencia de este carácter que obstaculiza la intervención. Esta tiene lugar cuando la familia regresa de Madrid, fecha que coincide con una baja temporal de la trabajadora social del Centro Municipal de Zaragoza. En este momento, los usuarios requieren de nuevo de una residencia y se complica el proceso debido a la falta de apoyo de la compañera del CM. Aunque, finalmente se cubre esta necesidad, consideramos que hubiera sido óptima la prevención en este caso. Es decir, que se recomienda una planificación previa de la situación para no retrasar la intervención con imprevistos.

Otro factor que consideramos muy relevante es la coordinación entre el equipo multidisciplinar. En este caso, la comunicación se traslada entre los profesionales de manera rápida y eficaz gracias al programa informático de RE&DI, en el que se reportan datos

importantes y consideraciones a tener en cuenta. No obstante, se considera que sería más positivo poder hacer reuniones del equipo con mejor frecuencia, en la medida de lo posible, para comentar con profundidad los casos de complejidad.

Por otro lado, existe una falta en la comunicación entre la madre de María Esperanza y Patricia, que no parece de gravísimo valor a primera vista. Se trata de la escolarización de la niña que no es trasladada a DFA, esto provoca que se inicie un procedimiento en vano. O sea, que se tramita el dictamen de ACNEE, pero la Fundación ya no cuenta con las competencias para hacerlo, sino que debe hacerlo el centro educativo. Al no poder escolarizarse por motivos médicos, no es un fracaso estrepitoso. Sin embargo, se considera importante incidir en numerosas ocasiones en este tipo de cuestiones, ya que, aunque en este caso no haya supuesto un mal mayor, podría haberlo sido.

Un aspecto muy positivo que se destaca de la labor de Patricia es la relación de confianza que consigue con el usuario. Esto se ve reflejado en el momento en el que Josefina le comunica su descontento con la maestra encargada del Servicio de Atención Educativa Domiciliaria y es la trabajadora social quien se lo remite a la orientadora del centro. En este caso, no era la competencia de Patricia cambiar esta situación, pero el vínculo tan estrecho que ha trazado permite que la usuaria comparta sus inquietudes con ella.

Finalmente, concluimos que la intervención tiene poco margen de mejora y el objetivo se ha cumplido con creces. La finalidad de cubrir las necesidades económicas de la familia está satisfecha y, además, se les ha dotado de herramientas que van a servirles por si se encuentran en una situación similar en el futuro y de un empoderamiento clave debido a que han sido partícipes de su intervención.

Por último, se vuelve a hacer referencia a la relación de confianza que establece la trabajadora social, ya que, gracias a ella, aunque la menor ha terminado su estancia en el programa, continúan en contacto. Como estudiantes de Trabajo Social, concluimos que la

implicación con el usuario es sumamente fundamental a la hora de intervenir de forma profesional en un caso individual.

## **5.2. Conclusiones relacionadas con la aplicación de la sistematización**

Se ha llegado a la consideración de varios aspectos que han dificultado de manera evidente la sistematización. Entre ellos:

- El conocimiento por parte de las facilitadoras del método científico. Ha sido complicado comprender la totalidad de los contenidos, ya que no se han dado como temario durante el grado. Se estima que quizá si estuviera incluido en asignaturas relativas a la metodología del Trabajo Social, habría sido más sencillo implementarlo con el grupo.
- El entendimiento por parte del equipo sistematizador. A su vez, surgió un desafío en cuanto a la explicación de lo que suponía por parte de las participantes formar parte de la sistematización. No asimilaron el objetivo, así como su tarea dentro del método hasta ya muy avanzado el proceso.
- La disponibilidad del equipo. Si bien, la sistematización de la praxis ha sido sumamente enriquecedora para todas las participantes y facilitadoras; la misma ha sido en buena parte obstaculizada por las ajetreadas agendas de las profesionales y de la familia de la usuaria. Quizá no se tuvo en cuenta de la manera que debía que este método requiere un compromiso elevado y las cargas de trabajo de las participantes no les ha permitido tener encuentros físicos con tanta frecuencia como era necesario. Además, a través de las reuniones se ha percibido que también se complican no solo en el caso del equipo sistematizador, sino que tampoco se realizan numerosos encuentros entre el propio equipo multidisciplinar. Aunque se encuentran a escasos metros de sus compañeros

suelen compartir la información de los usuarios e intervenciones mediante el programa informático o por llamadas telefónicas.

- La ambigüedad del seguimiento del usuario en el Trabajo Social. Aun cuando existe un protocolo en cuanto al seguimiento de ciertas actuaciones, es cierto que para cada caso se permite la libertad de individualizar las necesidades. Esto tiene una parte muy positiva, y es que los usuarios reciben exactamente lo que se precisa a la luz de la propia persona y sus circunstancias. Sin embargo, en cuanto a la sistematización, esta información relativa a las llamadas telefónicas para comprobar el estado de la familia y la evolución de la situación de manera más informal no se recoge. Por lo tanto, ha sido complicado concretar las fechas y el contenido de estas actuaciones.

DIFICULTAD	ASPECTOS	
	FAVORABLES	APRENDIZAJE
<b>No conocer el método previamente por parte de las facilitadoras</b>	Se ha contado con mucho material de referencia	Asimilar una metodología muy útil para la socialización y mejora de intervenciones
<b>Falta de entendimiento por parte del equipo sistematizador del proceso</b>	Había mucha predisposición aun con el estrés que supone no comprender el objetivo	Realizar la explicación del proceso con técnicas más visuales y ejemplos e incitar a preguntar dudas

<b>Disponibilidad de agendas</b>	Había mucha predisposición a buscar fechas, aunque fuera complicado coincidir	Es necesario motivar la asistencia del equipo sistematizador
<b>Ambigüedad en el protocolo de seguimiento TS</b>	Se fue concretando la información a través de los encuentros con el resto del equipo que le ayudaban a recordar	Es importante incidir en las fechas para tener una línea temporal clara

Fuente: elaboración propia.

Durante la aplicación de la sistematización se han destacado varios aspectos a favor de la labor profesional ejercida por parte de los profesionales y todo ello, se ha podido ver reflejado a la hora de hablar con Josefina, la mamá de María Esperanza, ya que ella también ha formado parte del equipo sistematizador de forma individual debido a la dificultad de disponibilidad a la hora de realizar la sistematización de forma presencial, como ya se ha mencionado en el punto anterior. Por ello, se reflejan a continuación los aspectos a valorar, que son los siguientes:

- La predisposición de los profesionales. Se ha conseguido adaptar las reuniones, de manera que, aunque no confluyeran las disponibilidades, las facilitadoras habilitaban los encuentros según las profesionales que pudieran acudir a realizar la sistematización en ese momento. Así como ellas también pusieron de su parte para encontrar algún hueco para reunirse con nosotras.
- La forma de trabajo es grupal, por lo que permite trabajar de forma conjunta y facilita los procesos de intervención con el usuario, y fomenta la coordinación de diferentes profesionales sobre un mismo caso a la hora de trabajar, promoviendo

una comunicación eficaz entre los compañeros que trabajan dentro del Programa, además de que permite una mejor clarificación de la información y la actualización de la situación actual de todos los usuarios.

Por otro lado, se destaca un aspecto negativo, y es que, a pesar de las ventajas que conlleva la digitalización del Trabajo Social, mediante el sistema de RE&DI, la utilización del mismo puede afectar al equipo en cuanto a que, no son tan necesarias las reuniones multidisciplinares y pueden agendarse más citas con usuarios, aun así, perdiendo una parte esencial de la intervención que es incidir en la coordinación. Además, trabajar sin ayuda de una plataforma digital, conlleva a la pérdida, daño o desorganización de los documentos físicos, ralentizando el proceso de intervención profesional ya que conllevaría más tiempo a su ordenación y supone una falta de tiempo, que se podría aprovechar con la realización de intervenciones individuales y atención hacia los usuarios. Sin duda, la organización de la información ha permitido escoger un caso práctico y realizar la recogida de datos del proceso de forma rápida y rigurosa.

### **5.2.1. Reflexión crítica**

La realización de este trabajo ha supuesto un aprendizaje constante desde su inicio hasta el final. Ambas desconocíamos el concepto de sistematización, por lo que su investigación y exploración ha ido acorde junto con los aprendizajes de los profesionales de Fundación DFA. Al principio, lo tomamos como un reto a conseguir cerrar el broche en el Grado en Trabajo Social como estudiantes. Por esta razón, como representantes de la Universidad de Zaragoza, hemos querido transmitir en todo momento una buena imagen a través de la formulación de la información y conceptos nuevos a transmitir ya que esto, nos hizo sentir incertidumbre antes de

contactar con las profesionales que conforman la Fundación. Una vez hemos finalizado la sistematización, nos hemos sentido más seguras y con los conceptos bien asentados desde que iniciamos el presente Trabajo, además de asimilar todos los aprendizajes que hemos ido recogiendo a lo largo de su realización e implicación en el mismo.

Y, aunque la puesta en marcha no ha sido un proceso fácil, gracias a la sistematización de la praxis, es posible desmenuzar cada una de las actuaciones que tomamos a la hora de intervenir de forma profesional con los usuarios y conocer cómo éstas tienen una gran influencia sobre el usuario. Esto, lo convierte en una herramienta de gran utilidad a aplicar en el mundo laboral para practicarlo a lo largo de nuestra carrera profesional, como futuras trabajadoras sociales de calidad.

Agradecemos profundamente al equipo sistematizador que han participado en todo el proceso y gracias a sus esfuerzos, han contribuido a la realización del presente Trabajo.



## BIBLIOGRAFÍA

Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado. (29 de noviembre de 2013). Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Recuperado el 15 de marzo de 2019, de: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2013-12632>

ALBOAN, Iniciativas de Cooperación Y Desarrollo (2006). La aventura de la sistematización. Como mirar y aprender de nuestras propias prácticas. ALBOAN. [http://www.ceipaz.org/images/contenido/31.Guia\\_sistematizacion\\_2006\\_Castellano.pdf](http://www.ceipaz.org/images/contenido/31.Guia_sistematizacion_2006_Castellano.pdf)

Anguiano Molina, A. M., López Terríquez, S., Plascencia Vázquez, C., Jiménez A, S., Perea Aceves, M. B., & Calvo Vargas, A. L. (2009). Reflexionar sobre la sistematización; una preocupación del profesional de Trabajo Social. Periódico de Trabajo Social Y Ciencias Sociales. Recuperado el 24 de marzo de 2019, de [www.margen.org/suscri/margen52/anguian.html](http://www.margen.org/suscri/margen52/anguian.html)

Artigas-Pallarés, J., & Narbona, J. (2001). Trastornos del neurodesarrollo. Ed. Viguera.

Atención Temprana (s.f). Instituto Aragonés de los Servicios Sociales (IASS). Gobierno de Aragón. Recuperado de: <https://www.aragon.es/-/discapacidad.-prevencion-y-atencion-temprana#anchor1>

Cáceres, L. D., & De Lucas, E. Z. (2023). Fibrosis quística: epidemiología, clínica, diagnóstico y tratamiento. Medicina Clínica, volumen 161, pp. 389-396. Recuperado de: <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2023.06.006>

Casajus-Murillo, M. L. (2018, 10 diciembre). Rompiendo estigmas | Acciones e Investigaciones Sociales. Recuperado de: <https://papiro.unizar.es/ojs/index.php/ais/article/view/3232>

Cifuentes, Gil, R. M. (2016). Sistematización de experiencias en Trabajo Social: desafío inminente e inaplazable. Cepalforja (Centro de estudios y publicaciones). Recuperado de: <https://cepalforja.org/sistem/bvirtual/wp-content/uploads/2016/10/Sistematizaci%C3%B3n-de-exps-en-TS-desaf%C3%ADo-Inminente-e-inaplazable-RMCG-dic-010.pdf>

Colegio Profesional de Trabajo Social de Aragón (2017). El Trabajo Social creativo. Iniciativas de Cooperación y desarrollo. Recuperado de: <https://www.iniciativasdecooperacionydesarrollo.com/wpcontent/uploads/2018/02/El-Trabajo-Social-Creativo.pdf>

Declaración de los Derechos del Niño (1959). Observatorio de la Infancia. Recuperado de: [https://www.observatoriodelainfancia.es/ficherosoia/documentos/33\\_d\\_DeclaracionDerechosNiño.pdf](https://www.observatoriodelainfancia.es/ficherosoia/documentos/33_d_DeclaracionDerechosNiño.pdf)

Decreto 276/1995, de 19 de diciembre de la Diputación General de Aragón, por el que se regulan las competencias en materia de fundaciones y se crea el Registro de Fundaciones. (1996). BOA (Boletín Oficial de Aragón), 1. Recuperado de: [https://derechodelacultura.org/wp-content/uploads/2018/06/decreto\\_276\\_1995\\_ARAGON.pdf](https://derechodelacultura.org/wp-content/uploads/2018/06/decreto_276_1995_ARAGON.pdf)

Egea García, C., & Sarabia Sánchez, A. (2001). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. Recuperado el 8 de Marzo de 2019, de: [https://www.um.es/discatif/METODOLOGIA/Egea-Sarabia\\_clasificaciones.pdf](https://www.um.es/discatif/METODOLOGIA/Egea-Sarabia_clasificaciones.pdf)

Gobierno de Aragón. (2023, 21 julio). Dependencia. Información general. Portal de Aragón. Recuperado de: <https://www.aragon.es/-/dependencia.-informacion-general#anchor2>

Gobierno de Aragón. (2023). Gestión de dependencia y discapacidad. Portal de Aragón. Recuperado de: <https://www.aragon.es/tramitador/-/tramite/gestion-de-dependencia-y-discapacidad/valoracion-reconocimiento-y-acceso-a-los-servicios-y-prestaciones-de-la-dependencia>

Gobierno de Aragón. (2023). Valoración y reconocimiento del grado de discapacidad. Portal de Aragón. Recuperado de: <https://www.aragon.es/-/discapacidad.-valoracion-y-reconocimiento-del-grado-de-discapacidad>

González-Pérez, C., García, A. G., & Bravo, Á. C. (2021). Influencia de la hidroxiurea en la gravedad de los episodios de síndrome torácico agudo en pacientes con drepanocitosis. Anales de Pediatría, N°1, volumen 97, pp. 63-65. Recuperado de: <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2021.08.006>

INICIATIVAS DE COOPERACIÓN Y DESARROLLO. (2015). La sistematización: cómo aprender de nuestras prácticas en cinco pasos. Zaragoza: INCYDE.

Libro Blanco de la Atención Temprana (2000). Real Patronado sobre Discapacidad. Recuperado de: <https://gat-atenciontemprana.org/wp-content/uploads/2019/05/LibroBlancoAtenci%C2%A6nTemprana.pdf>

Mejías, C., & Suárez, P. (2014). Hacia la construcción de una acción profesional como praxis para el trabajo social. Interacción y perspectiva: Revista de Trabajo Social, 4(2), pp. 114-135. Universidad de la Rioja. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5154907.pdf>

Normativa sobre Atención Temprana: estatal y autonómica (2023). CEDID (Centro Español de Documentación e investigación sobre discapacidad). Ministerio de derechos sociales y agenda 2030. Recuperado de: [https://sid-inico.usal.es/wpcontent/uploads/2023/03/NormativaAtencionTemprana\\_compressed.pdf](https://sid-inico.usal.es/wpcontent/uploads/2023/03/NormativaAtencionTemprana_compressed.pdf)

Odièvre, M., & Quinet, B. (2021). Drepanocitosis en el niño. EMC – Pediatría, volumen 56, Nº1, pp. 1-16 . Recuperado de: [https://doi.org/10.1016/s1245-1789\(21\)44719-0](https://doi.org/10.1016/s1245-1789(21)44719-0)

BOA (2003). Orden de 20 de enero de 2003, del Departamento de Salud, Consumo y Servicios Sociales, por la que se regula el Programa de Atención Temprana en la Comunidad Autónoma de Aragón. Recuperado de: [https://www.aragon.es/documents/20127/674325/AT-2003-Programa\\_BOA\\_Orden\\_20\\_ene\\_03.pdf/ff29397c-3a20-0ff3-3384-65d9fec62c0b](https://www.aragon.es/documents/20127/674325/AT-2003-Programa_BOA_Orden_20_ene_03.pdf/ff29397c-3a20-0ff3-3384-65d9fec62c0b)

Puerto Martínez, E. (2020). Evolución histórica de la Atención Temprana. Aula de encuentro, volumen 22 (núm. 1), pp. 318-337. Universidad de Jaén. Recuperado de: <https://revistaselectronicas.ujaen.es/index.php/ADE/article/download/5057/4888/23908>

Servicio de información sobre discapacidad (2023). Fundación DFA. SID (Servicio de Información sobre discapacidad). Recuperado de: [https://sid-inico.usal.es/centros\\_servicios/fundacion-dfa/](https://sid-inico.usal.es/centros_servicios/fundacion-dfa/)

Suárez, M. A. R. (2022). Reflexiones en torno al recorrido metodológico desde la sistematización de experiencias en las Veredas Hinche Alto e Hinche Bajo del municipio de La Palma - Cundinamarca en Colombia, como proceso de investigación interpretativa crítica. Revista de Trabajo Social, volumen 97, pp. 85-101. Recuperado de: <https://doi.org/10.7764/rts.97.85-101>

Tamarit, J. (enero de 2018). YouTube. La discapacidad Intelectual. Recuperado el 3 de marzo de 2019, de: [https://www.youtube.com/watch?time\\_continue=647&v=v0HOKmDYbiU](https://www.youtube.com/watch?time_continue=647&v=v0HOKmDYbiU)

Unday, D. E., & Valero, J. A. G. (2017). Sistematización de experiencias como método de investigación. DOAJ (DOAJ: Directory of Open Access Journals). Recuperado de: <https://revgmespirituana.sld.cu/index.php/gme/article/view/1497/html>



## ÍNDICE DE IMÁGENES

Ilustración 1. Pasos de la sistematización .....	17
Ilustración 2. Estructura interna de Fundación DFA .....	22
Ilustración 3. Equipo sistematizador DFA (Fuente: elaboración propia) .....	51
Ilustración 4. Espiral de la historia. Fuente: elaboración propia.....	61

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Organización de entrevistas realizadas .....	15
Tabla 2. Modelo de Ficha Social Inicial .....	39
Tabla 3. Población de niños atendidos en el Programa AT .....	44
Tabla 4. Comparación de los programas de recolección de datos .....	48

