

Nombre de la entidad: Federación Autismo Castilla y León.

Presidente/a: Simona Palacios Antón

Persona de contacto: Diego Martín Juez

Cargo: Responsable de Proyectos

Teléfono: 947268993

E-mail: contabilidad@autismocastillayleon.com

CP: 09001

Ciudad: Burgos

Provincia: Burgos

Categoría: Iniciativa de servicio al paciente o concienciación a la sociedad

PROYECTO DE MEJORA DE LA ATENCIÓN SANITARIA A PERSONAS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO (TEA) EN LOS SERVICIOS DE URGENCIAS DE CASTILLA Y LEÓN

PRESENTADO POR

Federación Autismo Castilla y León, entidad que aglutina a las asociaciones de padres de personas con autismo de la región, en colaboración con la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León.

OBJETIVOS

La complejidad de los **Trastornos del Espectro del Autismo (TEA)**, que abarca una gran variedad en la manifestación de los síntomas – como puede ser una extrema dificultad para tolerar las esperas o la sobreestimulación sensorial que dificulta hasta las curas más básicas -, implica la necesidad de un **sistema sanitario comprensivo** que se adapte a sus características específicas.

El sistema sanitario debe promover “medidas de acción positiva”, entre las que se encuentran, “**las actuaciones y programas sanitarios especiales y preferentes**” a las que tienen derecho las personas con discapacidad en CyL.

El proyecto consiste en la materialización práctica de un **programa especial dirigido a personas con TEA en los Servicios de Urgencias Hospitalarios**, en adelante SUH, de CyL.

Objetivo General

Mejorar la atención sanitaria de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo, en adelante TEA en los servicios de urgencias de Castilla y León

Objetivos específicos

- Sensibilizar acerca de las dificultades de estos pacientes en los Servicios de Urgencias.
- Difundir qué adaptaciones de acceso posibilitan la mejora en la atención a este colectivo.
- Crear un documento de buenas prácticas o protocolo de actuación consensuado por profesionales sanitarios y sociales.
- Difundir el protocolo de actuación en todos los Servicios de Urgencias.

FASES

El proyecto se estructura en torno a la ejecución de las siguientes 5 fases:

Primera Fase

2008.

- Primeros contactos entre el SUH de Burgos, Autismo Burgos y Federación Autismo CyL.
- Autismo Burgos comienza su Programa de Desensibilización.

2009

- Federación consigue financiación de la ONCE.
- Creación del Grupo de Trabajo Mixto profesionales del SUH de Burgos, Autismo Burgos y Federación Autismo CyL.
- Redacción de la 1ª Guía de actuación en Urgencias para personas con autismo, en formato protocolo.
- Publicación de 1.000 ejemplares.

Segunda Fase:

2010 : Distribución de las guías en las 11 Gerencias de Salud de Área y movimiento asociativo.

2011-2012 :

- Convenio de Colaboración SUH de Burgos, Autismo Burgos y Federación Autismo CyL.
- Pilotaje de implementación de la Guía en el SUH de Burgos.

Tercera Fase:

2013 : Evaluación. Análisis datos procedentes de cuestionarios dirigidos a profesionales del SUH y profesionales de Autismo Burgos.

Cuarta Fase:

2013-2014

- Presentación del proyecto en la Jornada "Buenas Prácticas en Atención Sanitaria a personas con discapacidad".
- Obtención del aval de la Consejería de Sanidad para la continuidad del proyecto.
- Obtención nueva financiación ONCE.
- Reuniones de las asociaciones provinciales de autismo con los SUH de sus áreas de salud.
- "Adhesión" de profesionales de los SUH de la región al proyecto.
- Conformación Grupo de Trabajo Mixto 2ª **Guía de Urgencias** (documento adjunto).
Integrantes: Equipo Multidisciplinar (psiquiatras, profesionales de Urgencias, técnicos de la Consejería de Sanidad y técnicos del movimiento asociativo)
Metodología:
 - 4 reuniones presenciales
 - Trabajo on line
- Noviembre 2014. Publicación de la 2ª Guía de Urgencias para personas con TEA.

Quinta Fase:

2014-2015

- Noviembre 2014. Grupo Interno de Trabajo Federación sobre Urgencias:
 - Extensión de los programas de sensibilización a todas las provincias.
 - Negociación asociaciones-autoridades sanitarias.
 - Confección de materiales vinculados al proyecto:
 - Videos
 - Posters para Box
 - Material familias
- Diciembre 2014 - enero 2015. Distribución de ejemplares:
 - 11 Gerencias de Salud de Área
 - Movimiento asociativo
- 27 enero 2015. Presentación Oficial de la Guía por Consejero de Sanidad.
- A partir de enero 2015. 2 acciones formativas en todos los SUH al año.
- Marzo 2015. **Poster informativo para box de urgencias** (documento adjunto).
- Marzo 2015. Resumen protocolo plastificado dirigido a profesionales.
- Abril 2015. **Cuaderno de ayudas visuales en urgencias**, «Soy tu próximo paciente, una persona con autismo. Cuéntamelo en imágenes» (documento adjunto).

RESULTADOS

- Se ha conseguido el aval institucional necesario para el éxito del proyecto.
- Se ha consolidado el marco de negociación con las autoridades sanitarias.
- Se afianza la credibilidad de Federación Autismo Castilla y León como organización colaboradora con el sistema sanitario.
- Autoridades sanitarias y profesionales de los SUH sensibilizados.
- Se ha extendido la implementación de la Guía a todas las áreas de salud.
- Federación como correa de transmisión de buenas prácticas en otras provincias.
- Compromiso de revisión de la Guía a los 4 años.
- Compromiso de 2 formaciones al año en todos los SUH de la región.
- Extendidos los «Programas de Desensibilización Sistemática» a todas las asociaciones provinciales de la comunidad.
- Confeccionados materiales complementarios (poster para boxes, pictogramas para usuarios, material para familias...)
- Este proyecto se constituye en llave para la consecución de otros objetivos (Redacción Guía de procesos en atención primaria y Salud Mental)

CONCLUSIONES

Desde **Federación Autismo Castilla y León y la Consejería de Sanidad de CyL se ha trabajado de forma pionera a nivel nacional** en la implementación de un **protocolo de actuación en las 11 áreas de salud** que va a mejorar notablemente la atención a un colectivo que tiene unas importantísimas barreras de acceso al sistema sanitario y cuya prevalencia se ha incrementado de forma espectacular en los últimos años. (Informe 2013. CDC Atlanta, EE.UU: 1/68 nacidos).