

MEMORIA DE ACTIVIDADES
DEL PROGRAMA DE ATENCIÓN
A LAS FAMILIAS DE PERSONAS
CON TRASTORNO DEL
ESPECTRO AUTISTA.

2019

ÍNDICE

1.INTRODUCCIÓN	2
2. La asociación	3
3. Objetivos marcados en el programa para el año 2019	3
4. Actividades desarrolladas para alcanzar los objetivos marcados en el programa durante el año 2019	4

1. INTRODUCCIÓN:

El trastorno del espectro del autismo, en adelante TEA, es una alteración del neurodesarrollo que comienza a dar la cara en las primeras etapas del desarrollo, y cuyas características engloban la alteración de las relaciones interpersonales, la comunicación, intereses y conductas restringidas. Suelen acompañarse con alteraciones sensoriales y en algunas ocasiones esto puede dar lugar a alteraciones importantes en el nivel conductual.

El TEA genera un alto nivel de impacto emocional en las familias de aquellos que reciben por vez primera un diagnóstico con este. Siendo este uno de los motivos por los cuales en el año 2007 nació la asociación que en aquel momento llevaba por nombre “asociación de padres de autistas de Toledo” APAT, habiendo cambiado su nombre en el año 2016 a “Asociación de Personas con Autismo de Toledo”.

APAT entre sus fines contempla Apoyar, informar, orientar y facilitar a los progenitores de las personas con un diagnóstico de TEA, cuanto medios, métodos y experiencias puedan estar a su alcance para lograr el máximo desarrollo personal de la persona dentro del espectro, y alcanzar a su vez un alto grado de calidad de vida familiar.

Desde la entidad se trabaja para tratar que todas las familias que reciben el diagnóstico de TEA en algún miembro, no se sientan solas o perdidas y puedan ser atendidas por profesionales, acompañadas emocionalmente por otras familias que han pasado por lo mismo y que de ellas puedan aprender estrategias optimizadas para afrontar la difícil situación ante la que se puedan encontrar a la hora de recibir un diagnóstico como el TEA.

Otro de los objetivos que la entidad se marca a la hora de desarrollar el programa de familias es el de responder de manera adecuada a cuantas necesidades de carácter sociosanitario, educativo y terapéutico surjan como focos de crucial importancia en el proceso de intervención y mejora de habilidades en las personas con el TEA y a su vez en la sociedad en la que nos encontramos.

2. LA ASOCIACIÓN.

En el año 2007, un grupo de 13 familias con un miembro diagnosticado de autismo decidió crear una entidad que fuera capaz de ofrecer atención integral tanto a las personas con TEA como a sus familiares, dando cobertura a Toledo capital y su provincia, puesto que en el aquel año no existía en la provincia ninguna asociación dedicada específicamente a la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA y el acompañamiento a su entorno cercano.

Desde sus inicios, APAT ha desarrollado una serie de actividades y servicios de intervención directa, mediante las que pretende satisfacer las necesidades de las familias asociadas, e incluso ofrecer atención a todas aquellas que siendo miembros de APAT no pueden acudir a la sede por diversas razones, pero que igualmente necesitan de ella.

La actividad principal de la entidad dirigida de forma específica a las familias, se desarrolla sobre la base de diferentes ejes bien establecidos que siguen siendo el foco principal de trabajo, y a las que en el año 2019 se ha mantenido la mejora constante del servicio de respiro familiar por horas, y se ha añadido la implementación de la atención específica a la situación de dependencia de las familias mediante la mejora de la atención de las familias como núcleo desde el equipo psicosocial de la asociación.

La estructura actual de la entidad se fundamenta en:

- a) Área de dinamización de familias y asociacionismo.
- b) Área de respiro familiar por horas
- c) Área de asesoramiento familiar
- d) Área de atención psicológica de las familias.

3. OBJETIVOS MARCADOS EN EL PROGRAMA EN EL AÑO 2019

3.1. Objetivo general:

Ofrecer respuesta a las necesidades de las familias que tienen un miembro con un diagnóstico de TEA, con el fin de alcanzar un nivel óptimo de calidad de vida.

Articulando para ello todas las medidas de apoyo necesarias para su plena participación y disfrute de los recursos de su comunidad, en igualdad de condiciones con el resto de los ciudadanos. Ello supone asumir una concepción de las actuaciones desde una perspectiva multidimensional y por tanto interdisciplinar.

3.2. Objetivos específicos:

- Consolidar y mejorar de manera constante el servicio de acogida familiar.
- Organizar actividades dirigidas a promover el asociacionismo y la dinamización de las familias
- Estabilizar y mejorar el servicio de respiro familiar por horas.
- Ofrecer asesoramiento a los tutores legales de las personas con TEA en materia sociosanitaria.
- Ofrecer de manera individualizada apoyo psicoterapéutico a los familiares de las personas con TEA.
- Diseñar e implementar actuaciones individualizadas que permitan el uso de los recursos sanitarios por parte de las personas con TEA teniendo en cuenta sus necesidades específicas.

4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS PARA ALCANZAR LOS OBJETIVOS MARCADOS EN EL PROGRAMA DURANTE EL AÑO 2019:

4.1. Consolidar y mejorar de manera constante el servicio de acogida familiar.

Diseño e implementación de un protocolo de acogida familiar.

FASE	TAREAS	RESPONSABLE	Nº DE FAMILIAS ATENDIDAS DURANTE EL AÑO 2019
FASE DE CONTACTO	Primera toma de contacto telefónico para concertar una cita	Dirección técnica.	43
	Apertura de expediente	Trabajadora social	9

FASE	TAREAS	RESPONSABLE	Nº DE FAMILIAS ATENDIDAS DURANTE EL AÑO 2019
	Estudio del protocolo de derivación a los diversos servicios de la entidad	Dirección técnica. Psicóloga Trabajadora social	9
FASE DE INICIAL	Familiarización de las instalaciones de la entidad	Dirección técnica	9
	Presentación del equipo técnico de la entidad	Dirección técnica	9
	Primera entrevista (anamnesis)	Psicóloga	9
	Estudio del caso familiar y valoración	Equipo psicosocial	6
	Elaboración del programa de intervención familiar	Equipo psicosocial	6
		Inicio y cumplimentación del programa de intervención familiar	Equipo psicosocial
FASE DE INTERVENCIÓN	Observación de las dinámicas familiares y detección de necesidades	Equipo psicosocial	6
	Análisis y seguimiento del caso	Equipo psicosocial	6
	Intervención psicosocial del caso	Equipo psicosocial	6
	Registro del desarrollo de la intervención	Equipo psicosocial	6

			Nº DE FAMILIAS ATENDIDAS DURANTE EL AÑO 2019
FASE	TAREAS	RESPONSABLE	
FASE FINAL	Normalización de la situación familiar ante el diagnóstico del TEA	Equipo psicosocial	6
	Mediación para la independencia del servicio de atención familiar	Equipo psicosocial	6

4.2. Organizar actividades dirigidas a promover el asociacionismo y dinamización de las familias.

Desde la entidad se han llevado a cabo a lo largo del 2019 diversas actividades encaminadas a fomentar el sentimiento de pertenencia a la asociación APAT así como la creación de espacios lúdicos en los que las familias que conforman la entidad puedan compartir momentos de intercambio y de conocimientos de los socios de la entidad.

JUNIO. INSTALACIONES PIEDRAREY TOLEDO:



DICIEMBRE. II COMIDA FAMILIAR APAT. COCINARTE TOLEDO

CocinarTE

TOLEDO



4.3. Estabilizar y mejorar el servicio de respiro familiar por horas.

Al inicio del año se diseña un protocolo para la petición del servicio de respiro por horas por parte de las familias de la entidad:



Para dar respuesta a las demandas de respiro familiar, desde el mes de mayo se comenzó a contar con el apoyo de una profesional más contratada por horas.

Durante el año 2019 se han atendido a 14 familias desde el servicio de respiro familiar. Las encuestas de satisfacción realizadas indican que el programa está respondiendo a las demandas realizadas por parte de las familias, siendo preciso mejorar el protocolo de petición y recepción de la confirmación del servicio.

No se han recibido demandas del servicio de manera urgente.

Así mismo se ofreció la posibilidad de contar con el servicio de respiro para que las familias de APAT pudieran participar en una actividad de asociacionismo llevada a cabo en la localidad de Tomelloso en el mes de noviembre organizada por la Federación de autismo de Castilla La Mancha. Durante dicha actividad se ofreció cobertura a 14 usuarios con edades comprendidas entre los 5 y los 14 años, posibilitando de esta manera que 8 familias pudieran asistir al encuentro de familias citado.

4.4. Ofrecer asesoramiento a los tutores legales de las personas con TEA en materia sociosanitaria.

Desde el equipo psicosocial de la entidad conformado por una psicóloga y una trabajadora social, se han puesto en marcha actuaciones encaminadas a posibilitar que las personas con TEA pudieran acceder a los servicios sociosanitarios de una forma adecuada, tratando de analizar las adaptaciones precisas a cada situación de los usuarios atendidos.

Concretamente se han atendido a 44 familias en materia de asesoramiento en:

- Materia educativa: 8 familias mediante:
 - Transmisión de la información sobre el sistema educativo y la atención a la diversidad en nuestra región.
 - Asesoramiento sobre actuaciones de inclusión posibles a implementar.
 - Transmisión de información sobre los apoyos que se pueden pedir para los alumnos en los centros de castilla la Mancha
 - Coordinación con centros educativos de usuarios de APAT
- Materia sobre salud bucodental:
 - Se iniciaron actuaciones dirigidas al análisis para la firma de un convenio entre un centro dental y APAT. Dicho convenio contemplaba:
 - Formación del equipo profesional del centro dental en relación con los trastornos del espectro del autismo y adaptaciones posibles para su tratamiento bucodental.
 - Estudio de un protocolo de derivación entre ambas entidades.
 - Análisis de ayudas económicas por parte de la clínica dental para las familias de la entidad.
- Análisis de la salud bucodental y derivación a distintos centros de atención odontológica de 4 familias.
- Orientación sobre procedimientos para la valoración de la discapacidad: 14 familias
- Acompañamiento en la petición de la valoración de la dependencia 18 familias

- Formación de profesionales de la consejería de Bienestar social encargados de la valoración de dependencia sobre cómo llevar a cabo este tipo de valoración en personas con autismo de cualquier edad.

4.5. Ofrecer de manera individualizada apoyo psicoterapéutico a los familiares de las personas con TEA.

La psicóloga del equipo psicosocial ha ofrecido apoyo terapéutico de forma individual a las familias de las personas con TEA de la entidad, con el fin de ofrecer apoyo en:

- La comprensión de la sintomatología nuclear asociada al funcionamiento TEA: atención ofrecida a 4 familias
- Manejo de sintomatología concomitante: atención ofrecida a 2 familias
- Manejo de dificultades emocionales desde la perspectiva del apoyo conductual positivo: atención ofrecida a 3 familias
- Clínica propia de la persona adulta: Atención ofrecida a 5 familias

4.6. Diseñar e implementar actuaciones individualizadas que permitan el uso de los recursos sanitarios por parte de las personas con TEA teniendo en cuenta sus necesidades específicas.

Durante el año 2019 se han puesto en marcha tres actuaciones específicas para el acceso por parte de tres usuarios de APAT a servicios sanitarios, concretamente: dos actuaciones específicas con dos usuarios y sus familias para el acceso a la atención odontológica.

Un acompañamiento directo a un usuario de la entidad para la realización de pruebas médicas en el Hospital Virgen de la salud. La actuación desarrollada consistió en:

- Búsqueda de información sobre el procedimiento de la prueba médica a llevar a cabo.
- Adaptación de la información mediante apoyos visuales y esquematización de esta y traspaso de la información a la familia y al usuario que iba a someterse a la prueba.
- Visita previa con acompañamiento de un profesional de la entidad al centro sanitario en el que se iba a desarrollar el procedimiento.
- Análisis de las variables más estresantes para el usuario.

- Contacto con los profesionales sanitarios para pedir la adaptación de dichos estresores. Concretamente se llevaron a cabo:
 - Modificación de la hora de asistencia del usuario. Permitiendo que acudiera antes de comenzar las horas de visita.
 - Se permitió el acompañamiento por un familiar y un profesional de la entidad para dar apoyo al usuario.
 - Los profesionales sanitarios encargados de llevar a cabo el procedimiento médico estaban previamente informados de las características del usuario.