

## I Certamen Proyectos Humanización - Fundación Humans

### PROYECTO VOLATEA: VOLUNTARIADO PARA ATENDER A PERSONAS CON TEA

#### JUSTIFICACIÓN

El proyecto “**VolaTEA**, Voluntariado para atender a personas con TEA” desarrolla la labor necesaria para cubrir las necesidades de las personas con TEA sin apoyo familiar, en hospitales, centros residenciales o servicio domiciliario, a través de la mejora de los servicios y recursos específicos en este ámbito mediante la figura del voluntario. De esta manera se obtiene una mejora en la calidad de vida de este grupo poblacional.

El TEA es un trastorno del neurodesarrollo que engloba un conjunto heterogéneo de alteraciones que varían inter e intraindividual en su intensidad y manifestación. Se inician en el periodo del desarrollo temprano, siguiendo una evolución crónica que estará presente de por vida; pudiéndose observar diferencias dentro del propio ciclo vital, según el sexo, edad o comorbilidad coexistentes (Hervás, 2017).

En estudios demográficos realizados desde la Confederación de Autismo España se estima que en España contamos con una población de más de 450.000 personas con TEA (CAE, 2019); donde la mayor parte de la población adulta con TEA son hombres jóvenes (en torno al 35% tiene 18 años o más). Por otra parte, se ha de destacar que los diagnósticos en edad adulta en TEA están teniendo un aumento tanto en entidades específicas de TEA y en el ámbito sanitario, lugares de referencia para el diagnóstico en esta etapa vital.

Los familiares y cuidadores de personas con autismo están expuestos a múltiples retos. A la discapacidad, se unen determinadas especificidades de este trastorno que condicionan con frecuencia aspectos de la vida diaria, así como la dinámica familiar, la inclusión en el entorno comunitario y la vida social de la propia familia.

Estas familias, en ocasiones, se ven desbordadas y no saben a quién acudir, debido a la especificidad de la problemática, al colapso de las entidades públicas por exceso de demanda, a situaciones de necesidad de apoyo extraordinarias. En esta situación, se ven abocadas a contar con una persona de apoyo sin formación específica en TEA. Por lo que se considera necesario la gestión de un servicio que se asegure de proporcionar voluntarios formados y comprometidos, así como de realizar un seguimiento y atención adecuados.

Para cubrir dicha necesidad del colectivo y su entorno, el proyecto “VolaTEA” cuenta con voluntarios que son formados en el Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) como personal de apoyo y con una serie de actividades que se llevan a cabo, cuya finalidad es que las personas con TEA y sus familiares obtengan los servicios y recursos necesarios para mejorar su calidad de vida.

Se considera de vital importancia poder ofrecer una atención individualizada y centrada en la persona (PCP), ya que la manifestación del trastorno y el grado de apoyo que requiere cada individuo varía en

función de la situación de cada caso. Además, también se ha de tener en cuenta que el pronóstico de mejora puede tener cambios significativos en la evolución y el desarrollo de forma determinante en función de los recursos (psicológicos, socioeconómicos y apoyo social) que disponga cada una de las personas con TEA y sus familias. Sin la ayuda profesional, que debe incluir el acceso a servicios de calidad como el que aquí se menciona, la convivencia con una persona con TEA, puede ser muy complicada y las consecuencias para los familiares, profesionales y voluntarios bastantes devastadoras.

El **OBJETIVO GENERAL** del proyecto es fomentar una red de personas voluntarias en la Comunidad de Madrid, con conocimientos en TEA, que pueda apoyar los servicios y recursos destinados a las personas con TEA y sus familias, con el fin de conseguir la mejora del bienestar social del colectivo.

Persiguiendo ese objetivo general, los **OBJETIVOS ESPECÍFICOS** que se concretan son los siguientes:

- ✓ O.1. Fomentar, visualizar y sensibilizar la labor del voluntario para mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias.
- ✓ O.2. Impulsar una red social para potenciar soluciones a las dificultades de las personas con TEA, familiares, profesionales e instituciones en hospitales, centros residenciales o servicios domiciliarios a través del voluntario.
- ✓ O.3. Promocionar un servicio de gestión de voluntariado para la atención de personas con TEA sin apoyo familiar con enfermedades crónicas y/o larga duración en hospitales, centros residenciales o servicios domiciliarios.
- ✓ O.4. Fomentar el acceso al conocimiento y/o formación específica en personas con TEA a las personas voluntarias para fomentar su compromiso y eficacia.

## PLANIFICACIÓN Y/ CRONOGRAMA

El proyecto "VolaTEA" hace posible el cumplimiento de sus objetivos debido al desarrollo de una serie de tareas y procesos que se llevan a cabo en las distintas actividades realizadas durante todo el año.

La calendarización de la **actividad A.1. Campaña de sensibilización sobre las necesidades de las personas con TEA** dirigida a la sociedad en general, se distribuye en el **cronograma** de la siguiente manera: a principios de año, en enero, se lleva a cabo el proceso de creación de contenido y programación de las campañas de sensibilización, para ejecutar su lanzamiento con una distribución regular a lo largo del año, como podemos apreciar en el cronograma, durante los siguientes meses excepto julio y agosto. Además, al mismo tiempo y en los mismos meses se llevan a cabo las labores de seguimiento y control, para acabar con la correspondiente evaluación final de la actividad en el mes de diciembre.

La **Actividad A.2. Grupo de trabajo de voluntariado para la atención de personas con TEA** se distribuye en el **cronograma** de la siguiente manera: en enero, se lleva a cabo el contacto con las entidades de la red interna y externa para coordinar la planificación y convocatoria del grupo de trabajo, después se ejecutan las reuniones con los participantes del mismo, planificadas

mensualmente, excepto los meses de julio y agosto. Por último, en el mes de diciembre, se realiza la evaluación final de la actividad.

La **Actividad A.3.: Gestión del servicio de voluntariado para la atención de personas con TEA** se distribuye en el **cronograma** de la siguiente manera: se realiza el proceso de recepción y gestión de solicitudes de inscripción en el servicio durante todo el año, puesto que es un servicio sujeto a demanda, las solicitudes pueden recepcionarse de enero a diciembre. Se hace la entrevista personal con cada uno de los voluntarios que tramitan dicha solicitud, la derivación de los voluntarios, y el mantenimiento de la bolsa de voluntariado durante los doce meses del año, sujeto a la demanda de las personas interesadas en pertenecer a la bolsa. Las reuniones de seguimiento y control se realizan trimestralmente, y la evaluación final se lleva a cabo en el mes de diciembre.

La **Actividad A.4.: Formación específica de voluntariado para atender a personas con TEA.** se distribuye en el **cronograma** de la siguiente manera: durante el mes de febrero se realiza el proceso de organización y planificación de la formación (reuniones con la red interna y externa, y elaboración del material de la formación), durante los siguientes meses se realizan las formaciones, y sus correspondientes evaluaciones, para realizar la evaluación final de la actividad durante el mes de diciembre.

## ENFOQUE

La metodología de trabajo parte del enfoque del modelo sistémico-ecológico en el que los distintos ambientes en los que participa una persona influyen de forma directa en su cambio y desarrollo, así como cada acción que realicemos con una persona afectará a todo su entorno. Por este motivo, se mejora la autonomía, accesibilidad e inclusión de las personas con TEA llegando a los diferentes entornos a los que pueden tener acceso a lo largo de su vida, dando conocimientos a las personas con las que van a tratar, así como dándoles más visibilidad en la sociedad.

De este modo, se interviene y se trabaja con:

- Entidades federadas, que tienen una participación directa y con las que hay una comunicación bidireccional tanto para escuchar sus demandas, necesidades y opiniones como para proporcionarles información, formación, recursos y un espacio para darse a conocer.
- La Administración, entidades y federaciones relacionadas con el mundo de la discapacidad (CERMI Madrid, Confederación Autismo España...), a través de comisiones y reuniones.
- Alumnado y entorno educativo, a través de talleres de sensibilización y concienciación.
- Familiares y personas con TEA, a través de las redes sociales, web y jornadas. En ellas, se informa y/o divulgan novedades relacionadas con el mundo TEA, artículos y noticias veraces, y actividades y recursos en la Comunidad de Madrid.
- Centros y entornos de atención al público, a través de formaciones en las que se forma, informa y desestigmatiza para que el personal que pueda entrar en contacto con personas con TEA entienda las diferencias que tienen a nivel comunicativo.

- Sociedad en general, a través de las redes sociales y de las jornadas en las que se da información buscando siempre la sensibilización, concienciación y conocimiento sobre el TEA, así como la visibilización de las personas con TEA y fomentando el voluntariado. En todo momento la participación de las personas beneficiarias del proyecto es activa, implicándoles en su propio proceso de superación de necesidades y desarrollo de habilidades y competencias adecuadas para el cuidado.

## DESARROLLO Y EJECUCIÓN

Con el fin de conseguir el objetivo general del proyecto, que los profesionales y/o familiares que atienden a personas con TEA cuenten con el apoyo de un programa de voluntariado dirigido a conseguir la mejora de su bienestar social, se realizan cuatro actividades concretas, cuyas actuaciones y finalidad están en consonancia con los distintos objetivos específicos.

Para la consecución del Objetivo 1 (Fomentar, visibilizar y sensibilizar la labor del voluntariado para mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias.) se realiza la siguiente actividad:

### **A1. CAMPAÑA DE FOMENTO, PROMOCIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL SOBRE LA LABOR DEL VOLUNTARIADO EN LA ATENCIÓN A PERSONAS CON TEA.**

Se programan quince acciones anuales de sensibilización sobre la labor de las personas voluntarias que proporcionan apoyo a profesionales y/o familiares en la atención a personas con TEA para atraer el interés de personas voluntarias por participar y contribuir a la labor de voluntariado en el ámbito del cuidado de personas con TEA. En estas campañas, además, se fomenta la concienciación de la sociedad hacia las personas con autismo, dando a conocer la realidad y necesidades de estas personas y sus familias.

Promover entre la ciudadanía la labor que realizan las personas voluntarias supone mostrar la importancia y el valor que aporta la acción voluntaria en la sociedad, poniendo de relieve el compromiso y responsabilidad de la persona voluntaria. Para ello, como concedores de esta necesidad y del alcance mediático de la Federación en redes sociales y en su plataforma web, se planifican estas acciones de sensibilización ciudadana.

Para la consecución del Objetivo 2 (Impulsar una red de trabajo para potenciar el apoyo de personas voluntarias a las dificultades de profesionales y/o familiares de personas con TEA) se realiza la siguiente actividad:

### **ACTIVIDAD 2. GRUPO DE TRABAJO DE VOLUNTARIADO PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS CON TEA.**

Este grupo de trabajo está compuesto por el personal técnico especializado de la red de entidades, interna y externa, encargado de la promoción y gestión del voluntariado, con el objetivo de fomentar el encuentro y reuniones para crear una red de colaboración mutua que fortalezca la gestión del servicio y el apoyo que proporcionan las personas voluntarias en los servicios y recursos a profesionales y/o familiares de personas con TEA.

Desde este grupo se fomenta el encuentro y la participación de las organizaciones participantes en el proyecto, creando una red de apoyo mutuo, con el fin de compartir mediante estas reuniones iniciativas, dudas, necesidades, conocimientos, elaboración del material didáctico específico, seguimiento, control y evaluación que asegure y fortalezca la gestión del servicio de voluntariado en TEA.

Para la consecución del Objetivo 3 (Promocionar un servicio de gestión de voluntariado para el apoyo a profesionales y/o familiares en la atención de personas con TEA.) se realiza la siguiente actividad:

### **ACTIVIDAD 3. GESTIÓN DEL SERVICIO DE VOLUNTARIADO PARA LA ATENCIÓN A PERSONAS CON TEA.**

Mediante este servicio de voluntariado para la atención a personas con TEA, la Federación, en primer lugar, procede a la recepción y gestión de las demandas de voluntariado, provenientes de la red interna y externa (entidades sociales federadas, y organizaciones colaboradoras externas), relativas al servicio de voluntariado en TEA. En segundo lugar, estas solicitudes se contrastan con las solicitudes de personas voluntarias que quieren llevar a cabo labores de voluntariado en la Federación.

Para llevar a cabo este servicio, desde la Federación se pone a disposición de los solicitantes la herramienta de la bolsa de voluntariado (base de datos de voluntariado); donde se analizarán y seleccionarán las demandas de la red. Esta herramienta supone una actividad regular según la demanda solicitada y refuerza la sostenibilidad del sistema de gestión del voluntariado, impulsando la capacidad de mejorar la participación de las personas voluntarias en acciones promovidas por las entidades federadas, con criterios de regularidad y estabilidad en el tiempo.

Además, este servicio de gestión de voluntariado de Federación Autismo Madrid se completa con el ofrecimiento a todas las personas que pertenecen a la bolsa de voluntariado de una herramienta digital mediante el acceso al Portal Web de Voluntariado, en la web de Federación Autismo Madrid, donde se pueden consultar todas las novedades relativas al voluntariado de la FAM, además de disponer de herramientas como guías de interés y diferentes recursos.

Para la consecución del Objetivo 4 (Fomentar el acceso de las personas voluntarias al conocimiento y/o formación específica sobre la atención a personas con TEA, para fomentar su compromiso, motivación y eficacia) se realiza la siguiente actividad:

### **ACTIVIDAD 4. FORMACIÓN ESPECÍFICA DE VOLUNTARIADO PARA ATENDER A PERSONAS CON TEA.**

Para un correcto funcionamiento de los servicios de voluntariado de las entidades y teniendo en cuenta la importancia que tiene la formación en las personas que están en contacto con las personas con TEA se impartirán talleres formativos, en modalidad telemática y/o presencial; a través de los cuales se proporcionarán conocimientos en buenas prácticas, a las personas voluntarias, previamente antes de acceder a la actividad ofertada por la entidad.

Tanto para las personas voluntarias, como para las organizaciones, esta herramienta formativa es un elemento esencial, y ambos coinciden que cuanto más tiempo se dedica a la formación, mejores resultados se obtienen en la actividad de voluntariado que se desarrolla. Con el objetivo de promocionar la participación social, fomentar la escucha y el compromiso de las personas interesadas

en ser voluntarias a través de la Federación, y mejorar sus conocimientos se ofrecen talleres de formación a personas voluntarias impartidas y pautadas por la red interna y externa.

La formación supone una barrera de acceso muy relevante para la atención de las personas con TEA, debido, por un lado, a los propios conocimientos técnicos del trastorno, para entender las necesidades de las personas con las que se trabaja desde el servicio, y por otro lado, debido a dificultades de comportamiento. Para reducir ambas barreras resulta imprescindible proporcionar la formación a las personas voluntarias antes de poder acceder a cualquier actividad de voluntariado en el apoyo a la atención de personas con TEA.

## DESPLIEGUE

Se ha firmado Convenio de 9 de junio de 2021, entre la Comunidad de Madrid a través de la Consejería de Sanidad, el Servicio Madrileño de Salud y la Federación Autismo Madrid, para la implantación del Programa "VolaTEA" mediante el acompañamiento de los pacientes en los Centros Sanitarios del Servicio Madrileño de Salud.

También se han establecido protocolos de colaboración (apoyo en la difusión del proyecto entre los estudiantes, capacitación de personal voluntario y derivación de voluntarios a la FAM) con diferentes universidades públicas y privadas: Universidad Rey Juan Carlos de Madrid, Universidad Europea de Madrid, Universidad Complutense de Madrid y Universidad Autónoma de Madrid.

## RESULTADOS

ACTIVIDAD 1: **CAMPAÑA DE FOMENTO, PROMOCIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL SOBRE LA LABOR DEL VOLUNTARIADO EN LA ATENCIÓN A PERSONAS CON TEA.**



La campaña que realizamos en 2022 para informar y sensibilizar sobre la labor de la persona voluntaria en la atención a personas con TEA alcanzó el siguiente número de impresiones en nuestras plataformas digitales: en la **web** (121 impresiones), en **Facebook** (1.490 impresiones), en **Twitter** (155 impresiones) y en **Instagram** (1.585 impresiones).

## ACTIVIDAD 2: GRUPO DE TRABAJO DE VOLUNTARIADO PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS CON TEA.

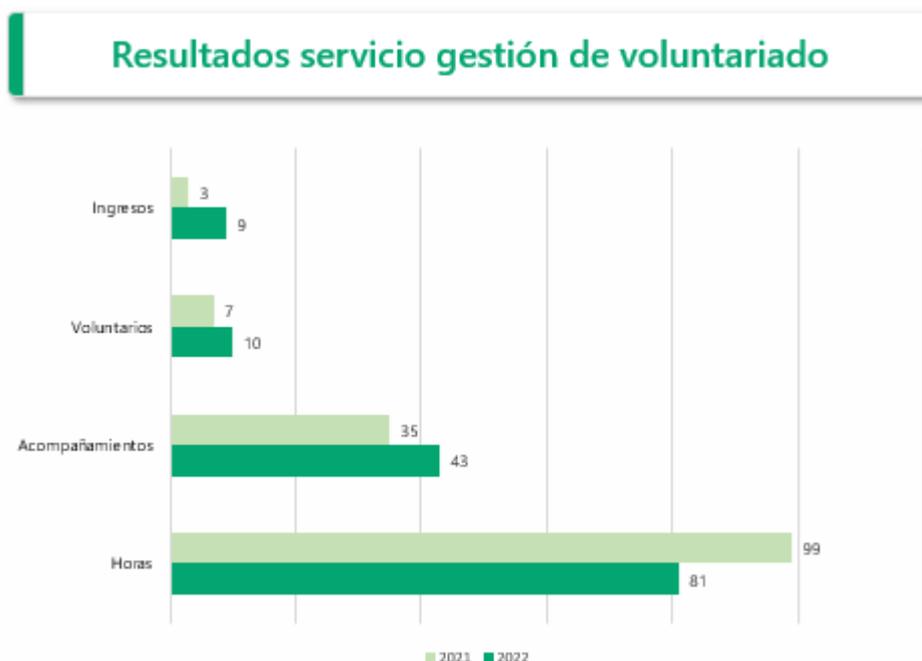
En el último año se han dado 4 reuniones del grupo de trabajo a las que acudieron 10 profesionales para la elaboración del material didáctico específico, seguimiento, control y evaluación que asegura y fortalece la gestión del servicio de voluntariado en TEA.

## ACTIVIDAD 3: GESTIÓN DEL SERVICIO DE VOLUNTARIADO PARA LA ATENCIÓN A PERSONAS CON TEA.

En 2022 se han dado 9 ingresos en el Hospital Gregorio Marañón en los que han intervenido 10 voluntarios/as haciendo 81 horas de acompañamiento.



En 2022 se ha producido un incremento en el número de ingresos y de voluntarios que se han sumado al equipo de acompañamiento.



#### ACTIVIDAD 4: **FORMACIÓN ESPECÍFICA DE VOLUNTARIADO PARA ATENDER A PERSONAS CON TEA.**

A lo largo del año se han realizado 3 formaciones específicas a voluntarios a las que han asistido 50 personas. Esta herramienta formativa es un elemento esencial, ya que cuanto más tiempo se dedica a la formación, mejores resultados se obtienen en la actividad de voluntariado que se desarrolla.



## EVALUACIÓN Y REVISIÓN

En aplicación del sistema de calidad implantado en la entidad, según la norma ONG Calidad, se llevan a cabo los procesos de evaluación y control de los diferentes medios técnicos y materiales para la correcta ejecución del proyecto y su orientación hacia una mejora continua. El sistema establece los siguientes REQUERIMIENTOS para asegurar un correcto diseño, planificación y ejecución en la gestión de los proyectos:

- **Necesidades de las personas destinatarias:** las personas beneficiarias sobre las que se centra el sistema de calidad son las personas beneficiarias del proyecto, y en consecuencia, se identifica documentalmente sus necesidades y expectativas, y se establecen los criterios que identifican los mecanismos de participación para asegurar que se cuentan con estas necesidades.

- **Control de la documentación:** se establece un procedimiento de control de la documentación relativa a los proyectos para asegurar una adecuada distribución y uso de los mismos, como medios necesarios para la gestión correcta del proyecto.
- **Control de registros:** el sistema establece un control documentado de los registros que genera un proyecto, así como los correspondientes procesos de conservación y custodia de los mismos, garantizando la oportuna trazabilidad del proyecto.

## CARÁCTER INNOVADOR

- **Interconecta diferentes ámbitos de la protección social (sanidad, voluntariado y servicios sociales):** Con el proyecto volaTEA se interconectan diferentes ámbitos de la protección social de las personas, pues se implican a los diferentes recursos comunitarios que intervienen con el colectivo foco de la intervención del proyecto. De esta manera se obtiene una conexión estable entre la red interna y externa, favoreciendo criterios profesionales unificados en la calidad de vida del colectivo.
- **Tiene un enfoque de proximidad basado en el enfoque comunitario y en el modelo centrado en la persona:** El proyecto VolaTEA tiene un enfoque de proximidad basado en el enfoque comunitario y en el modelo centrado en la persona, puesto que se trabaja en conjunto con los diferentes agentes comunitarios implicados en la mejora de la calidad de vida. Enfocándose en el modelo de planificación centrada en la persona (PCP), tan importante a la hora de favorecer el desarrollo óptimo e integral de cada una de las personas con TEA; ya que dentro del espectro existen diferencias significativas en la manifestación de la sintomatología propia del trastorno, requiriendo una intervención individualizada y centrada en sus necesidades específicas.
- **El proyecto Volatea supone un cambio técnico y estructural en los procesos sanitarios establecidos para prestar los servicios a personas con TEA y sus familias,** ya que en las unidades hospitalarias de psiquiatría se ha creado un protocolo nuevo de actuación para la implantación de este proyecto donde no se permite la entrada de familiares y donde se cubre estas carencias de atención con acompañamiento voluntario
- **Este proyecto supone la implantación pionera y experimental en la unidad de psiquiatría del Hospital Gregorio Marañón permitiendo a las personas con TEA recibir un servicio específico de acompañamiento en los ingresos hospitalarios,** con las dificultades que presentan para las personas con autismo, en un área restringida del hospital, para aliviar la presión de atención sanitaria a los profesionales, así como proporcionar descanso y apoyo a las familias. Es la única experiencia de este tipo en la Comunidad de Madrid ya que se ha firmado un convenio de colaboración expresamente para el desarrollo del mismo.

## DIVULGACIÓN

El proyecto VolaTEA se divulga a través de los canales digitales de la Federación Autismo Madrid: el boletín de noticias semanal, redes sociales (Instagram, Facebook, Twitter y LinkedIn) y en una página dedicada al proyecto en la propia web de la Federación.

El enlace a la página del proyecto de VolaTEA en la web de la Federación Autismo Madrid es:

<https://autismomadrid.es/volatea/>

## NIVEL DE APLICABILIDAD

El proyecto VolaTEA provee a las personas con autismo de la Comunidad de Madrid de un servicio innovador de atención en el ámbito hospitalario que es replicable en otras áreas, otros hospitales y otras Comunidades Autónomas.