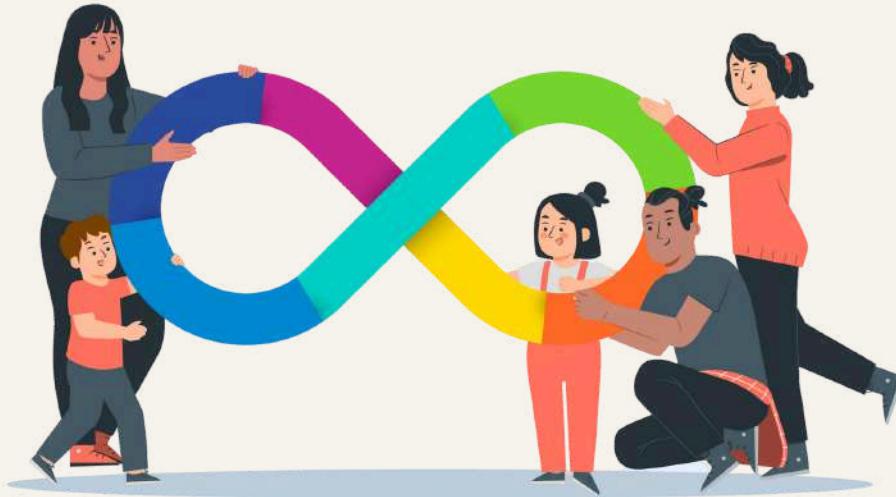




Guía

“Protocolo de acompañamiento interdisciplinario para personas autistas en situaciones de emergencia.”



Descripción de la imagen: Símbolo del infinito colorido tomado entre las manos de cinco personas.



Responsable técnico:

Marisol Torres Castro, Directora Regional del Servicio Nacional de la Discapacidad, SENADIS, Región de Valparaíso.

Edición general del documento:

Chantal Garay Soto, activista autista, Colaboradora Fundación Unión Autismo y Neurodiversidad, FUAN.

Gabriela Verdugo Weinberger, autista, Presidenta Fundación Unión Autismo y Neurodiversidad, FUAN.

Autoría: Unidad de Estudios de FUAN.

Nancy Aguilera Videla, Neuróloga de Adultos.

Paula Arriagada Palma, Neuróloga Pediátrica.

Chantal Garay Soto, Periodista.

Viviana González Villarroel, Educadora Diferencial.

Vanessa Kreisel Vera, Fonoaudióloga.

Valeria Rojas Osorio, Neuróloga Pediátrica.

Gabriela Verdugo Weinberger, Periodista.

Revisoras del Documento:

Trinidad Cofré Segovia, Profesional Referente Ley N°21.545, Departamento de Programas y Diseños. Servicio Nacional de la Discapacidad, SENADIS.

Karla Vásquez Gallardo, Encargada de Atención Ciudadana de la Dirección Regional del Servicio Nacional de la Discapacidad, SENADIS, región de Valparaíso.

Diseño general del documento: Unidad de Comunicaciones de FUAN.

Chantal Garay Soto, Gabriela Verdugo Weinberger.

Financiado por el Servicio Nacional de la Discapacidad, 2025.

Prólogo

Presentación de la experiencia del proyecto RES 825-2024 y el protocolo que se implementó.

La ejecución del proyecto piloto con Resolución N° 825-2024 del Servicio Nacional de la Discapacidad, SENADIS, en adelante RES 825-2024, en contexto de emergencia y catástrofe, surgió a partir de la necesidad de responder a los desafíos observados en la atención y acompañamiento experto a población autista de diversos rangos etáreos, afectada directamente por los estragos del mega incendio del 02 de febrero del 2024. Entre ellos, la urgencia de habilitar espacios alternativos a los albergues provistos por las autoridades, producto de las necesidades específicas de apoyo de la población autista, especialmente infantil, activando la colaboración público privada.

El equipo ejecutor de la Fundación Unión Autismo y Neurodiversidad, FUAN identificó en una encuesta y base de datos, en conjunto con la Corporación Autismo Viña del Mar, que los protocolos de emergencia vigentes no consideraban las necesidades sensoriales, comunicacionales y emocionales de la población autista damnificada, lo que generaba altos niveles de estrés, desorientación y dificultades para ser parte de un sistema resiliente, en la etapa de recuperación post catástrofe.

Estas brechas hicieron evidente la urgencia de desarrollar un protocolo especializado que asegurara una respuesta inclusiva y efectiva ante emergencias, que permitiera orientar los apoyos a implementar en el proyecto y, a su vez, trazar un marco de referencia para futuras situaciones de emergencia hacia esta población autista.

El proyecto RES 825-2024, que hizo parte de la canasta de Apoyos Tempranos del Gobierno de Chile, se estructuró en diversas etapas, comenzando con un diagnóstico situacional que incluyó entrevistas a personas autistas, familias, personas cuidadoras y personas significativas.

A partir de estos hallazgos, se diseñó un protocolo de atención y acompañamiento interdisciplinario y transdisciplinario que fue implementado en terreno, de forma presencial junto a la población autista catastrada y que poseía Ficha Básica de Emergencia, FIBE, según los registros gubernamentales.

El protocolo definió un acompañamiento experto de un equipo de doce profesionales de las áreas de la Psicología, Terapia Ocupacional, Fonoaudiología y Educación Diferencial, con sesiones, acciones y estrategias como apoyo visual, historias sociales y uso de pictogramas para comprender la catástrofe vivida y para avanzar en

etapas de recuperación y resiliencia, entrega de herramientas con apoyo de material concreto para el bienestar sensorial, traspaso de conocimientos y retroalimentación sobre cada persona beneficiaria, con los equipos y organismos de emergencia de la gobernanza local.

El proyecto contó con la asesoría experta de FUAN, a saber: un equipo de dos Neurólogas Infantiles y una Neuróloga de Adultos, Educadora Diferencial, Fonoaudióloga, Psicóloga y Trabajadora Social, junto a las profesionales del equipo ejecutor. En este punto, es valioso destacar que las coordinaciones generales que dieron origen a este proyecto fueron lideradas por dos mujeres autistas, cuidadoras y profesionales con formación en Autismo.

Este trabajo articulado de equipo en terreno, junto a la asesoría experta, fue clave en el abordaje de las necesidades de apoyo de cada persona beneficiaria y en el ajuste y mejora de las acciones implementadas en el acompañamiento, asegurando su aplicabilidad en el contexto de la emergencia.

El presente documento compila las mejores prácticas identificadas en la ejecución de este proyecto inédito en Chile y se estructura en orientaciones y lineamientos concretos, para la planificación y ejecución de respuestas inclusivas en situaciones de emergencia con población autista y personas cuidadoras.

Además, el protocolo enfatiza la necesidad de establecer redes de apoyo experto articulando la oferta de los organismos de la gobernanza, para asegurar y dar continuidad en el tiempo, a la implementación de respuestas coordinadas y efectivas.

La implementación de este protocolo no solo fortalece la seguridad y bienestar de las personas autistas de diferentes rangos etáreos en escenarios de crisis, sino que también sirve como modelo replicable en el marco de desafíos similares de emergencias y de catástrofes.

La emergencia y reconstrucción sigue siendo un ámbito desafiante para el acompañamiento psicosocial en general y, por sobre todo, para aquellos grupos en riesgo de exclusión, como la ciudadanía autista, que requiere un acompañamiento especializado ante una catástrofe.

Esperamos que el presente documento facilite y fortalezca las sinergias necesarias para que un desafío país, como la gestión de riesgo, la capacidad de respuesta, la prevención, mitigación y el abordaje integral de las emergencias y reconstrucciones presenten accesibilidad universal, es decir que consideren la comprensión y el acceso de todas y todos para transformarnos en una sociedad neuroinclusiva.

Gabriela Verdugo Weinberger, Presidenta de la Fundación Unión Autismo y Neurodiversidad, FUAN.

Marisol Torres Castro, Directora regional, Servicio Nacional de la Discapacidad, SENADIS, región de Valparaíso.



Índice	Página
Principios para un trato digno de las personas autistas.	8

Capítulo 1:

Antecedentes	11
1. Introducción	11
2. Contexto	13
3. Evidencia Internacional	13
4. Agradecimientos	15

Capítulo 2:

Resumen del proyecto RES 825-2024.	17
1. Coordinación con la red local comunal.	17
2. Coordinación intersectorial regional.	17
3. Registro de acompañamiento y documentación.	18
4. Cierre del proyecto.	18
5. Fases del acompañamiento especializado.	19

Capítulo 3:

Protocolo de acompañamiento interdisciplinario para personas autistas en situaciones de emergencia.	20
1. Objetivos del protocolo.	20
2. Población objetivo.	20
3. Descripción del servicio.	21
4. Principios generales del cuidado.	22
5. Recursos humanos.	22
6. Funciones principales de los profesionales de acompañamiento directo.	23

	Página
7. Funciones principales de la coordinación de las tripletas.	27
8. Procedimiento del acompañamiento.	28
9. Monitoreo y ajuste.	30
10. Detalle de las fases de acompañamiento.	31
11. Fase de cierre y evaluación de percepción. (Mes 6)	37
12. Fase de sistematización y escalabilidad. (Mes 6)	38
13. Diagrama 4: Coordinación con la Red e Indicaciones de Derivación.	42
Capítulo final	
Reflexiones, aprendizajes y desafíos.	43
15. Anexos.	45
16. Referencias bibliográficas.	78

Principios para un trato digno de las personas autistas.

El "Trato Digno" es un principio fundamental establecido en la Ley de Autismo N.º 21.545, el cual garantiza que las personas autistas deben recibir un trato respetuoso en todo momento y en cualquier circunstancia. Esta ley también establece la importancia de emplear un lenguaje claro y sencillo, así como adoptar medidas que resguarden su privacidad y dignidad.

Las personas autistas enfrentan constantemente discriminación, vulneraciones e invisibilización en distintos ámbitos de la sociedad. Por ello, es fundamental aplicar las siguientes recomendaciones al referirse y tratar a las personas autistas, sus familias y cuidadores, así como en el desarrollo de materiales para talleres, charlas y capacitaciones en el ámbito de la salud y otros sectores.

1. Lenguaje y referencias adecuadas.

- Utilizar la denominación que la persona autista prefiera. Sin embargo, la comunidad autista en primera persona prefiere los términos "persona autista" o "persona dentro del espectro autista". No se recomienda el uso de "persona con autismo", "persona con TEA" o "persona TEA", ya que no representan adecuadamente su identidad.
- Emplear un lenguaje neuroafirmativo, esto significa que valore la identidad de la persona autista, evitando términos que asocien el Autismo con una carga negativa o patologizante.
- Centrar la comunicación en las habilidades y fortalezas de la persona, en lugar de enfatizar sus dificultades.
- Referirse a los desafíos y oportunidades de la persona autista desde un enfoque biopsicosocial, destacando su desarrollo integral.

2. Enfoque en el respeto de la neurodivergencia.

- Reconocer que el Autismo es una condición neurobiológica permanente cuyas manifestaciones pueden cambiar a lo largo de la vida.
- Reconocer la Neurodivergencia como una variabilidad del funcionamiento neocognitivo.
- Fomentar la autoestima de la persona autista, eliminando estigmas o prejuicios en relación con su diagnóstico.
- Garantizar un entorno seguro, accesible y amigable para la persona autista y su familia en todos los espacios donde interactúe.
- Adaptar la comunicación utilizando apoyos visuales u otros recursos que faciliten la comprensión y la anticipación de situaciones.

3. Anticipación y apoyo en la comunicación.

- La anticipación consiste en informar con claridad lo que sucederá a continuación, usando apoyos adecuados para facilitar la comprensión del mensaje.
- Se recomienda solicitar apoyo de acompañantes cuando la anticipación realizada no sea suficiente.
- La correcta anticipación reduce la posibilidad de desregulaciones emocionales y conductuales, especialmente cuando se va a tocar a la persona autista, emplear equipamiento médico o realizar procedimientos que impliquen sensaciones desconocidas.

4. Participación y autodeterminación.

- Utilizar un lenguaje claro, breve y concreto para favorecer la participación activa de la persona autista en la toma de decisiones sobre su salud.
- Respetar los principios de autonomía progresiva y autodeterminación, conforme a lo establecido en la Ley 21.545.
- Explicar a las familias y cuidadores que el cerebro de la persona autista es diferente, como lo son todos los cerebros, y que puede enfrentar mayores desafíos en ciertas áreas, sin que ello implique limitaciones absolutas en su desarrollo.

5. Respeto a la diversidad y acompañamiento.

- Ajustar la comunicación y la interacción según el nivel cognitivo o comprensivo de la persona autista, incluyendo apoyos visuales si es necesario.
- Facilitar la presencia de acompañantes o personas significativas durante la atención en salud, según lo estipulado en el artículo 15 de la Ley 21.545.

6. Apoyos en todo el ciclo vital.

- Las personas autistas pueden requerir distintos tipos de apoyo en su vida cotidiana, los cuales pueden variar según la etapa del desarrollo y los cambios en su entorno, tales como la transición del colegio a la universidad, el ingreso al mundo laboral o la independencia en la vida adulta.
- Brindar un trato digno a las personas autistas implica un compromiso con la inclusión, el respeto y la equidad, garantizando que sus derechos sean reconocidos y promoviendo su bienestar en todos los ámbitos de la vida.



Descripción de la imagen: Cerebro multicolor. Diseño FUAN.

Capítulo 1

Antecedentes

1. Introducción.

Las emergencias y catástrofes presentan desafíos significativos para toda la población, pero en el caso de las personas autistas, estas situaciones pueden generar impactos diferenciados, debido a sus necesidades de apoyo específicas en áreas como la comunicación, procesamiento sensorial y regulación emocional, entre otras.

La falta de protocolos de emergencia adaptados a población autista, ha evidenciado la urgencia de desarrollar estrategias inclusivas que permitan garantizar su seguridad y bienestar en estos contextos.

El protocolo acá presentado surge a partir de la experiencia del proyecto piloto RES 825-2024, ejecutado durante seis meses en la región de Valparaíso, entre los meses de marzo y septiembre, tras la emergencia del mega incendio ocurrido en febrero de 2024, afectando principalmente Viña del Mar y Quilpué.

Cabe precisar que en la región de Valparaíso, los días 2 y 3 de febrero del año mencionado aconteció un mega incendio en zonas rurales y urbanas, que abarcó a las comunas de Viña del Mar, Quilpué y Villa Alemana, siendo catalogado como uno de los más letales de la historia de Chile, con 137 personas fallecidas y alrededor de 4.668 personas damnificadas. Debido a esto, se declaró estado de excepción constitucional de catástrofe en las provincias de Marga Marga y Valparaíso en febrero de 2024, con vigencia hasta el 3 de junio del mismo año.

En ese contexto, el objetivo del proyecto fue establecer un marco de acción para la atención y acompañamiento especializado de personas autistas y sus personas cuidadoras, en situaciones de emergencia y catástrofe, garantizando una respuesta oportuna y adaptada a sus necesidades específicas.

El protocolo se fundamentó en un enfoque de Derechos Humanos, dando respuesta a lo descrito en el artículo 11 de la Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad (2006), en el cual se hace referencia a que "Los Estados Partes adoptarán, de conformidad con sus obligaciones en virtud del derecho internacional, todas las medidas necesarias para garantizar la protección y la seguridad de las personas con discapacidad en situaciones de riesgo, incluidas situaciones de conflicto armado, las emergencias humanitarias y los desastres naturales". (ONU, 2006, Pág. 11).

A su vez, durante su desarrollo se consideró el modelo Biopsicosocial y tuvo como finalidad la promoción de la Calidad de Vida de las personas autistas y sus familias.

Este documento que presenta el protocolo utilizado en la ejecución del Proyecto RES 825- 2024, surge como respuesta a esa necesidad, en que la ausencia de herramientas adecuadas dificulta la atención y acompañamiento efectivos de esta población y de personas cuidadoras, desde un enfoque de Derechos Humanos, Calidad de Vida y el modelo Biopsicosocial, proporcionando orientaciones y lineamientos claros para la atención sanitaria e intersectorial de personas autistas en situaciones de catástrofe.

Durante la ejecución del proyecto se identificaron múltiples barreras que afectaron la respuesta oportuna y efectiva para personas autistas y personas cuidadoras. Entre ellas, la falta de formación específica en Espectro Autista de los equipos de primera respuesta y la ausencia de espacios adecuados en albergues y centros de atención primaria. Estas brechas evidenciaron la importancia de una planificación anticipada, así como la articulación entre el sistema sanitario, los equipos y organismos de emergencia y las redes de apoyo comunitario.

A partir de estas experiencias, se diseñó un protocolo como marco de acción, basado en buenas prácticas internacionales, adaptado a la realidad local y a las condiciones específicas de los territorios afectados.

El presente texto está concebido como una guía y manual de referencia para la gestión de emergencias inclusivas, proporcionando herramientas prácticas para la preparación, respuesta y recuperación postcrisis.

Su objetivo es ofrecer un protocolo de actuación que facilite la toma de decisiones en situaciones de alta complejidad, garantizando una atención diferenciada y efectiva para personas autistas.

A lo largo de esta guía se detallarán estrategias de identificación y abordaje, criterios de adaptación en la atención sanitaria y mecanismos de articulación intersectorial que permitan fortalecer la capacidad de respuesta en futuras emergencias y catástrofes.

2. Contexto.

Esta primera respuesta de acompañamiento especializado para personas autistas y personas cuidadoras, sobrevivientes del mega incendio de la región de Valparaíso, fue concebida como un proyecto para plasmar el procedimiento de un protocolo especializado e intersectorial en un documento oficial de acceso público, de tal manera de poder compartir con el intersector y la ciudadanía en general la preparación que se requiere, tanto para atender la emergencia y la recuperación post impacto, como para brindar apoyos oportunos a las personas autistas y sus familias.

Su implementación responde a la necesidad de fortalecer la capacidad de respuesta en la gestión del riesgo, asegurando la accesibilidad universal y un abordaje neuroinclusivo.

Esperamos que este documento fortalezca las sinergias necesarias para garantizar la inclusión, participación plena y contribución de la ciudadanía autista, en la gestión de riesgos y respuestas ante emergencias.

3. Evidencia internacional.

Diversas experiencias internacionales han desarrollado modelos de intervención especializados para la atención de personas autistas en contextos de emergencia y catástrofe, con un enfoque basado en la accesibilidad y el apoyo diferenciado.

Un ejemplo destacado es el Modelo de Intervención en Emergencias para Personas con Discapacidad implementado por la Agencia Federal para el Manejo de Emergencias (FEMA) en Estados Unidos.

Este modelo enfatiza la importancia de la planificación anticipada, el diseño de refugios accesibles y la capacitación de equipos de primera respuesta en estrategias de comunicación y apoyo sensorial para personas neurodivergentes (FEMA, 2017).

Un componente esencial de esta estrategia es la integración de apoyos visuales y sistemas de comunicación aumentativa y alternativa (CAA) para reducir la ansiedad y mejorar la comprensión de las indicaciones en situaciones de crisis.

Otro modelo relevante es el desarrollado en Japón tras el terremoto y tsunami de 2011, donde la Sociedad Japonesa de Autismo trabajó en conjunto con organismos gubernamentales y organizaciones de la sociedad civil para garantizar el acceso de la población autista a servicios de apoyo en albergues temporales.

Este enfoque incluyó la creación de espacios sensorialmente adaptados, capacitación a voluntarios en estrategias de regulación emocional y la provisión de materiales visuales para facilitar la comprensión de los procesos de asistencia.

La experiencia japonesa evidenció la necesidad de contar con equipos especializados en Autismo dentro de los planes de respuesta ante desastres, así como la importancia de establecer protocolos de continuidad de atención para evitar la interrupción de tratamientos esenciales.

En el Reino Unido, la National Autistic Society y la National Health Service (NHS, 2020) han desarrollado directrices para la gestión de emergencias que destacan la necesidad de protocolos de apoyo individualizado y redes de comunicación eficientes con las familias y personas cuidadoras de personas autistas.

Durante la pandemia de COVID-19, se implementaron estrategias de acompañamiento remoto, para mitigar los efectos del confinamiento y la disrupción de rutinas, evidenciando la efectividad de modelos híbridos de apoyo en crisis prolongadas.

Semejantes medidas fueron implementadas en nuestro país para asegurar los apoyos para personas autistas en período de confinamiento en dicha pandemia, incorporando en el Plan Coronavirus del Gobierno de Chile, el "Instructivo para permisos de desplazamiento actualizado al 27 de mayo de 2020", indicaciones para permitir la salida de personas autistas u otro tipo de discapacidad.

Estas experiencias internacionales refuerzan la importancia de adaptar los planes de emergencia a las necesidades de la población autista, asegurando la inclusión de estrategias de acompañamiento especializado que favorezcan su bienestar y autonomía en contextos de catástrofe.

4. Agradecimientos.

Agradecemos a las 146 personas acompañadas en este proyecto inédito a nivel nacional, a la Unidad de Estudios de FUAN, que brindó asesoría experta altamente especializada para cada persona autista y cuidadora beneficiaria, a los equipos comunales que facilitaron la implementación de esta iniciativa.

En especial: Al equipo ejecutor:

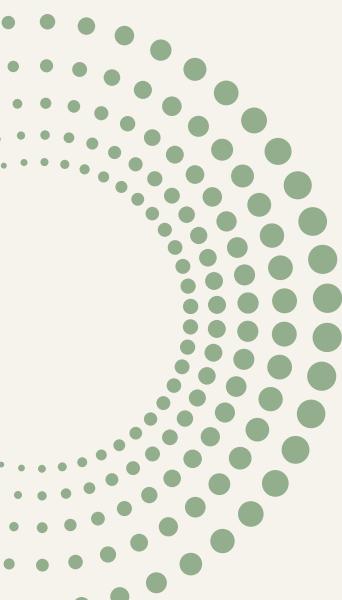
- Chantal Garay Soto. Coordinadora del proyecto.
- Gabriela Verdugo Wienberger. Coordinadora FUAN.
- Natalia Salinas Saieg. Apoyo logístico y administrativo.
- Mariluz Jiménez Araya. Psicóloga.
- Miguel Rivas Acosta. Psicólogo.
- Macarena Torres Arancibia. Psicóloga.
- Carola Vicencio Toro. Psicóloga.
- Vanesa Alarcón Soto. Educadora Diferencial.
- Valentina Sánchez Hernández. Terapeuta Ocupacional.
- Javiera Carvajal Herrán. Terapeuta Ocupacional.
- Camila Ibar Toledo. Terapeuta Ocupacional.
- Constanza Nahuelpán Pérez. Fonoaudióloga.
- Fernanda Toledo Ruiz. Fonoaudióloga.
- Ximena Andaur Parra. Psicóloga.
- Catherine Troncoso Pezzani. Psicóloga.

Al equipo asesor de FUAN:

- Valeria Rojas Osorio. Neuróloga Pediátrica.
- Paula Arriagada Palma. Neuróloga Pediátrica.
- Nancy Aguilera Videla. Neuróloga de Adultos.
- Viviana González Villarroel. Educadora Diferencial.
- Vanessa Kreisel Vera. Fonoaudióloga.
- Viviana Guzmán Lobos. Trabajadora Social.
- Carla Montejo Lemus. Psicóloga.

A los equipos regionales y de la sociedad civil organizada:

- Equipo Directivo de la Corporación Autismo Viña del Mar.
- Carolina Villagra Bravo. Directora del Centro Municipal para la Neurodivergencia de Quilpué.
- Centro de Atención Fonoaudiológica Universidad de Valparaíso (CAFUV).
- Virginia Urrea Paris. Encargada de Oficina de Diversidad Funcional de Quilpué.
- Karla Gómez Núñez. Coordinadora Oficina Local de la Niñez de Quilpué.
- Marjorie Frías Astudillo. Coordinadora Centro Comunal Inclusivo de Viña del Mar.
- Claudia Espinoza Carramiñana, Seremi de Desarrollo Social de la región de Valparaíso.



Capítulo 2

Resumen del proyecto RES 825-2024.

El proyecto de referencia se concretó a través de una instancia de colaboración público privada que permitió, a través de fondos públicos de emergencia, financiar la iniciativa desde SENADIS, para que fuera ejecutada por FUAN.

1. Coordinación con la red local comunal.

La Dirección Regional de SENADIS, región de Valparaíso, conformó una instancia de trabajo con contrarreferentes de las comunas de Viña del Mar y Quilpué desde el inicio del proyecto, presentando la iniciativa a la entidad ejecutora, en este caso FUAN y al equipo de trabajo.

Esta instancia de coordinación permanente con la red local, permitió mantener información actualizada sobre necesidades de apoyo de las personas autistas y articular su ingreso a programas, antes del cierre del proyecto, con tal de propiciar la continuidad de las prestaciones a todo el universo de personas beneficiarias del proyecto, que ascendió a 146 personas de diversos rangos etáreos.

Dada la magnitud de la catástrofe, se gestionó la disponibilidad de espacios comunales para la atención de personas autistas afectadas, quienes requerían de un espacio alternativo al acompañamiento domiciliario, ya que la gran mayoría sufrió la pérdida total de sus casas. En Quilpué, el equipo del proyecto utilizó salas del Centro Municipal para la Neurodivergencia. En Viña del Mar, se habilitó un espacio en el Centro Comunal Inclusivo del Municipio.

Esta coordinación reunió a los Servicios Locales de la Niñez, Oficinas de Discapacidad Municipales, Salud Mental de los Servicios de Salud, Salud Mental de la Seremi de Salud y SERNAMEG, entre otros.

2. Coordinación intersectorial regional.

El proyecto piloto formó parte de las ayudas psicosociales tempranas en el marco del Estado de Emergencia, participando en la Mesa de Gobernanza Regional, liderada por la SEREMI de Desarrollo Social y Familia de la región de Valparaíso, con apoyo de la Dirección Regional de SENADIS, de la región de Valparaíso.

La mesa desarrolló un aplicativo que georreferenció las prestaciones entregadas en la emergencia, incluyendo las atenciones del proyecto RES 825-2024. Antes de su finalización, se presentó el estado del arte de las prestaciones y acompañamientos, coordinando su continuidad con la oferta disponible en cada instancia.

Esta coordinación intersectorial regional, reunió a la SEREMI de Desarrollo Social y Familia, la SEREMI de Salud, el Servicio de Salud Viña del Mar Quillota Petorca, SEREMI de Educación, SENAMA, SENADIS, SENDA, INJUV, el Servicio Nacional de la Mujer y Equidad de Género y diversas Oficinas Locales de la Niñez.

3. Registro de acompañamiento y documentación.

La información del proyecto se almacenó digitalmente, traduciéndose en información protegida por ley, con acceso restringido al equipo ejecutor, incluyendo:

- Consentimiento informado (Anexo 1)
- Ficha de incorporación de personas beneficiarias. (Anexo 2)
- Formulario de registro de sesiones de acompañamiento con atenciones y actividades. (Anexo 3)
- Cuestionario para valorar las necesidades de las familias y personas en situación de catástrofe. (Anexo 4)

Se implementaron, además, mecanismos de evaluación de la percepción de las personas beneficiarias mediante un cuestionario de satisfacción familiar (Anexo 6).

4. Cierre del proyecto.

El cese de las atenciones presenciales, se inició con anticipación al término administrativo del proyecto, para preparar a las personas autistas y sus familias. Se reforzaron acciones y se articuló la continuidad de apoyos con la red local e intersectorial. Esto incluyó:

- Evaluación final del progreso de cada persona beneficiaria y diáda.
- Entrega de recomendaciones específicas.
- Entrega de planilla de cierre coordinada con la Mesa de Gobernanza Regional.

5. Fases del acompañamiento especializado.

El proyecto RES 825-2024, se ejecutó por un período total de seis meses, entre marzo y septiembre del 2024. Se realizaron 2.461 sesiones de acompañamiento, ajustadas a los requerimientos emergentes y según las necesidades de apoyo de cada persona autista. Se establecieron cuatro fases:

5.1 Fase de preparación. (Mes 1)

Encuadre metodológico del equipo de profesionales de atención directa, a través de capacitación inicial.

- Capacitación inicial del equipo.
- Desarrollo de materiales y herramientas de apoyo.

5.2 Fase de evaluación y planificación. (Mes 1)

Encuadre, Diagnóstico inicial y Planificación personalizada.

- Diagnóstico inicial con evaluaciones interdisciplinarias.
- Planificación personalizada con objetivos individuales y familiares.

5.3 Fase de implementación. (Meses 1-5)

Acompañamientos centrados en la persona, apoyo a personas cuidadoras, coordinación interdisciplinaria.

- Acompañamientos centradas en la persona autista.
- Apoyo a personas cuidadoras.
- Coordinación interdisciplinaria y reuniones emergentes.

5.4 Fase de cierre y evaluación de percepción. (Mes 6)

Valoración final, recomendaciones y continuidad, seguimiento y asesoría permanente durante el desarrollo del proyecto:

- Valoración final de la percepción de las personas beneficiarias.
- Recomendaciones y continuidad de apoyos.

Capítulo 3

Protocolo de acompañamiento interdisciplinario para personas autistas en situaciones de emergencia.

1. Objetivos del protocolo.

- Entregar orientaciones de atención y acompañamiento para que, a través de un abordaje coordinado desde las autoridades, los equipos interdisciplinarios otorguen una primera respuesta eficiente y pertinente a las necesidades de la población autista de diversos rangos etarios y requerimientos de apoyo ante situaciones de emergencia, favoreciendo la adaptación y respuesta a nuevos contextos en un ambiente de bienestar y adecuada calidad de vida.
- Ejecutar desde la asesoría especializada de la sociedad civil, para el fortalecimiento de las acciones de enlace y de la oferta del Estado con las organizaciones de y para personas autistas, establecer criterios para la continuidad de los apoyos y que la retirada de los apoyos adicionales esporádicos en el marco de la emergencia estén debidamente articulados con la oferta existente.

2. Población objetivo.

Niñas, niños, adolescentes y adultos, adultas autistas, así como sus cuidadores principales o personas significativas, afectadas por la emergencia.

La población objetivo se define:

- Por el cumplimiento de los requisitos de diagnóstico clínico de Espectro Autista.
- Por la formalización de su afectación en el evento mediante la ficha de catastro implementada por el Estado, Ficha Básica de Emergencia, FIBE¹, u otro instrumento oficial que determine el Estado.

¹ La FIBE identifica información social de las personas afectadas por una Emergencia, relativa a sus enseres, vivienda y en particular, recoge declaración de alguna persona en situación de discapacidad perteneciente al grupo familiar afectado.

SENADIS región Valparaíso, visa que las personas con diagnóstico clínico de Autismo, pertenezcan al grupo afectado en emergencia, a través de la constatación del registro FIBE u otro instrumento oficial que determine el Estado.

Se define, que los apoyos deben estar dirigidos a la diáda persona-familia, entendiéndose esta diáda como la pareja formada por la persona autista y su principal persona cuidadora, familiar o persona significativa, quienes reciben el acompañamiento especializado, orientación y apoyo en el marco del protocolo.

Esta configuración permite abordar las necesidades, tanto de las personas autistas, como de sus personas cuidadoras o significativas, reconociendo la importancia de apoyar la relación entre ellas, para mejorar el bienestar general y la efectividad de los apoyos.

3. Descripción del servicio.

La prestación del servicio de acompañamiento, articula un procedimiento interdisciplinario y transdisciplinario de atención domiciliaria, como primera respuesta ante emergencias.

El objetivo del acompañamiento, es la resignificación de la situación traumática vivida y la adquisición o recuperación de estrategias de comunicación, regulación y calidad de vida en los nuevos contextos domiciliarios o también escolares producto de la catástrofe.

Este se coordina con los diversos servicios públicos y municipales, a fin de complementar con su oferta programática antes de concluir el acompañamiento especializado.

4. Principios generales del cuidado.

Todo el personal que trabaja con personas autistas deberá:

- Realizar las actividades en colaboración con las personas autistas, siempre en coordinación y apoyo de sus familias, parejas o personas cuidadoras.
- Ofrecer apoyo y cuidado con respeto y dignidad.
- Tomarse el tiempo para construir vínculos de confianza, apoyo, empatía y libres de prejuicios como parte esencial del cuidado.
- Integrar el enfoque de Derechos Humanos y enfoque de género en todas las etapas del curso de vida de la persona autista, considerando los principios de la ética en su desempeño como profesional de apoyo y acompañamiento.

5. Recursos humanos.

Los equipos deben estar formados por profesionales con formación específica en la atención a personas autistas y experiencia en apoyo en crisis, de las siguientes áreas:

- Psicología.
- Terapia Ocupacional.
- Educación Diferencial.
- Fonoaudiología.

5.1 El protocolo contempla:

Una tripleta conformada por un equipo compuesto por un o una profesional de Psicología, un o una profesional de Terapia Ocupacional y un o una profesional de Educación Diferencial y de Fonoaudiología.

Este equipo trabaja en conjunto para proporcionar un enfoque integral en la atención de personas autistas, adaptando los acompañamientos a las necesidades específicas de cada persona beneficiaria y su entorno familiar.

A lo largo de las sesiones de acompañamiento, la tripleta conformada se entiende como flexible en su composición, debido a las diversas necesidades de apoyo que podrían ser identificadas en las personas beneficiarias.

5.2 Conformación de las tripletas:

Se define una vez recabada la información inicial que define los requerimientos de apoyo individuales y familiares.

Es importante destacar que para un mejor acompañamiento, se debe definir una coordinación general interna, para facilitar el monitoreo y la mejora continua de la calidad del servicio prestado.

Esta coordinación general interna debe trabajar en conjunto con la coordinación del protocolo, asegurando la cohesión y eficacia de los equipos, facilitando la comunicación y la coordinación entre las tripletas y los servicios vinculados a las primeras respuestas psicosociales de la emergencia, dispuestas por el Estado, promoviendo un acompañamiento coherente y ajustado a los principios comunes, tales como el enfoque de derechos, de género y considerando los principios de la ética.

6. Funciones principales de los profesionales de acompañamiento directo:

Las actividades del equipo de acompañamiento directo se deben desarrollar de manera presencial, pero también se puede hacer uso complementario de la modalidad telemática, como videollamadas y llamadas telefónicas, en caso de que el equipo detecte una necesidad mayor en la familia.

En los casos en que sea necesario, es importante contar con espacios provistos por los organismos comunales para desarrollar las sesiones de acompañamiento sensibles que no puedan ser llevadas a cabo en los domicilios temporales, a fin de garantizar la confidencialidad, comodidad y objetivos de los apoyos psicológicos de las personas atendidas; personas autistas y personas cuidadoras.

6.1 Roles profesionales y sus funciones específicas:

a) Psicología:

- ✓ Identifica las necesidades emocionales y conductuales derivadas de la situación traumática vivida, a fin de establecer planes de apoyo personalizados tanto para el niño, niña, joven o persona adulta autista afectada, y a su tutor o familiar de referencia o persona significativa.
- ✓ Provee acompañamiento y estrategias acordes a cada etapa del desarrollo para el afrontamiento del trauma, resignificación de la situación vivida en la emergencia y posterior a ella, abordando la gestión de emociones, el desarrollo de habilidades sociales y la mejora de la expresión y comprensión de los nuevos contextos sociales que le toca enfrentar.
- ✓ Ofrece orientación y entrenamiento a cuidadores y familias en estrategias de comprensión, interpretación y abordaje ante desregulaciones emocionales y sensoriales.
- ✓ Coordina con otros profesionales para asegurar una intervención interdisciplinaria coherente y efectiva.
- ✓ Brinda primeros auxilios psicológicos y apoyo emocional inmediato para gestionar el estrés postraumático y las reacciones emocionales agudas tras la emergencia.
- ✓ Evalúa el impacto del trauma en la población autista y sus personas cuidadoras, para identificar a aquellas personas con mayor riesgo de consecuencias, ya sea en el corto, mediano o largo plazo.
- ✓ Pesquisa en los integrantes del grupo familiar, las posibles necesidades de derivación a la red de Salud Mental, facilitando la gestión de redes de apoyo en sus comunas de origen.
- ✓ Implementa terapias específicas para el trauma, en apoyo para que las personas puedan procesar y superar las experiencias traumáticas.
- ✓ Ofrece educación a cuidadores sobre cómo entender y apoyar a las personas autistas en el contexto del trauma vivido.
- ✓ Asesora a familias y profesionales del área de educación, vinculado a su trayectoria estudiantil, sobre cómo abordar las necesidades educativas de las personas autistas afectadas.

b) Terapia Ocupacional:

- ✓ Facilita el desarrollo de habilidades de autocuidado, trabajo y ocio, adaptándose a las necesidades cambiantes desde la niñez hasta la adultez.
- ✓ Valora las necesidades sensoriales y proporcionar estrategias y adaptaciones para mejorar la respuestas adaptativas en los nuevos contextos domiciliarios, junto con estrategias de compensación ante nuevas conductas derivadas del trauma vivido.
- ✓ Favorece las adaptaciones del nuevo contexto domiciliario que mejoren la independencia y seguridad en el entorno.
- ✓ Asesora sobre el uso de tecnologías y ayudas técnicas que promuevan la autonomía y participación en la comunidad.
- ✓ Realiza evaluaciones del entorno de vida, rutinas y trabajo, para adaptarlos y hacerlos más seguros y confortables después del trauma.
- ✓ Ayuda a las personas autistas a establecer rutinas diarias estructuradas que proporcionen un sentido de cotidianidad y control.
- ✓ Proporciona apoyos desde el enfoque de integración sensorial para abordar la hipersensibilidad, hiposensibilidad, o percepciones sensoriales diversas, que puedan haber sido exacerbadas por la situación traumática.
- ✓ Utiliza actividades terapéuticas y lúdicas para promover la recuperación y el bienestar emocional.

c) Fonoaudiología:

- ✓ Facilita la expresión y la comunicación de las experiencias y sentimientos relacionados con la emergencia, utilizando estrategias adaptadas a las habilidades comunicativas de cada individuo.
- ✓ Desarrolla estrategias de comunicación para situaciones de crisis y entrena a las personas cuidadoras o personas significativas en su uso.
- ✓ Trabaja en el desarrollo y fortalecimiento del lenguaje emocional y la comunicación de necesidades y sentimientos.
- ✓ Interviene para potenciar las habilidades socio-comunicativas que pueden haber sido afectadas negativamente por el trauma.

Guía

"Protocolo de acompañamiento interdisciplinario para personas autistas en situaciones de emergencia."

- ✓ Proporciona estrategias para promover la comunicación en contextos sociales y profesionales.
- ✓ Educa a personas cuidadoras o personas significativas sobre cómo promover la comunicación efectiva con personas autistas.
- ✓ Detecta necesidades de apoyo en otras áreas de la Fonoaudiología, tales como voz, audición, deglución, habla, proceso de lactancia, entre otros, que pudieran haberse visto alteradas por la emergencia.

d) Educación Diferencial:

- ✓ Monitorea la situación y continuidad escolar, a fin de coordinar los apoyos en el sistema educativo correspondiente.
- ✓ Enseña y refuerza estrategias de afrontamiento y resiliencia en el contexto educativo.
- ✓ Favorece el desarrollo de habilidades básicas de aprendizaje, funciones ejecutivas necesarias para la reinserción escolar y continuidad de estudios en el nuevo contexto domiciliario.
- ✓ Desarrolla y aplica estrategias educativas que se ajusten a los estilos de aprendizaje individuales, promoviendo la inclusión educativa y social.
- ✓ Apoya la regulación emocional a través de sistemas de comunicación, uso de paneles de anticipación e identificación de estrategias de regulación familiar.
- ✓ Implementa estrategias para el desarrollo de habilidades sociales, de planificación y de resolución de problemas.
- ✓ Asesora a familias y profesionales educativos sobre cómo abordar las necesidades educativas de las personas autistas.
- ✓ Favorece la educación con niños, adolescentes y adultos autistas, sobre seguridad personal y autocuidado en el contexto de una crisis o emergencia.
- ✓ Asiste en la gestión de los cambios y transiciones que hayan ocurrido como resultado de la emergencia, promoviendo la adaptación y la estabilidad.
- ✓ Se define que la coordinación interna de la tripleta se desarrollará de manera telemática o presencial, según necesidad.

7. Funciones principales de la coordinación de las tripletas:

Cabe destacar que además del rol de coordinación interno del protocolo, debe existir un rol de coordinación dentro de cada tripleta.

Se define que la coordinación interna de la tripleta se desarrollará de manera telemática o presencial, según necesidad.

7.1 Roles:

- ✓ Asegurar la cohesión y eficiencia de las tripletas, facilitando la asignación adecuada de casos.
- ✓ Realizar seguimientos y evaluaciones periódicas de los acompañamientos, para garantizar el cumplimiento de los objetivos y realizar los ajustes necesarios.
- ✓ Ofrecer apoyo técnico a las tripletas, así como asesoramiento en la gestión de casos con desafíos complejos.
- ✓ Apoyar a las tripletas en la comunicación efectiva con las redes de apoyo externas, para asegurar un abordaje integral.
- ✓ Supervisar la documentación adecuada de las sesiones de acompañamiento y el manejo confidencial de la información (que debe estar protegida por ley).
- ✓ Recoger y analizar la retroalimentación para la mejora continua del servicio.
- ✓ Participar en la sistematización y difusión de conocimientos y prácticas efectivas derivadas del protocolo.
- ✓ Garantizar el bienestar emocional y físico, de las personas que conforman cada tripleta, para el desempeño del rol.

Cada uno de estos roles, debe ejecutarse con una perspectiva centrada en la persona autista, reconociendo su singularidad y la importancia de la participación activa de las personas cuidadoras en el proceso terapéutico y educativo.

Este enfoque colaborativo y transdisciplinario, es fundamental para ofrecer un apoyo integral que se adapte a lo largo del ciclo vital y en diferentes contextos y situaciones.

8. Procedimiento del acompañamiento.

8.1 Encuadre inicial.

En la etapa de encuadre inicial se establece el primer contacto con las personas autistas afectadas y su persona cuidadora, se presenta el proyecto y en qué consiste.

Se abordan aspectos como el espacio que utilizarán para la atención, el tiempo estimado para ellas, las redes de apoyo disponibles, entre otros. Se firma el consentimiento informado, o el disentimiento según sea el caso.

Se inicia la etapa con una entrevista inicial por parte de las tripletas, que permitirá:

- Presentar la propuesta de intervención del protocolo.
- Dar a conocer los objetivos, estrategias de acompañamiento propuestas, alcances y limitaciones de su ejecución, destacando los apoyos directos a las personas autistas afectadas y al referente familiar, persona cuidadora y persona significativa.
- Acordar y formalizar la participación voluntaria de la familia a la propuesta de acompañamiento del protocolo, a través de la firma de un formato tipo de consentimiento o rechazo del acompañamiento experto.
- Recabar información básica en un formato de ficha única de personas beneficiarias del protocolo, la cual permitirá detectar necesidades, antecedentes familiares y contextuales, diseñar la planificación inicial de apoyos, definir la destinación de profesionales para los acompañamientos, coordinar derivaciones y hacer seguimiento continuo.

- Registrar información básica sobre los dispositivos y el tipo de apoyo que están recibiendo por parte de los diversos Servicios, organismos comunales y de cualquier organización de la sociedad civil, a fin de establecer un sistema integrado y coordinado de prestaciones, que evite la "sobre intervención" y potencie la complementariedad de los apoyos a cada grupo familiar.

Es importante que la información de cada diáda de personas beneficiarias, sea parte de un sistema básico en línea del Estado, que permita conocer la información necesaria para la adecuada coordinación de servicios, resguardando en todo momento la confidencialidad de la información de cada familia.

- Análisis de casos por parte del equipo de coordinadoras, definición de tripletas y asignación de casos.

8.2 Evaluación inicial.

Esta etapa facilita a los y las profesionales que componen el equipo de acompañamiento especializado, comprender la naturaleza y el alcance de la situación de afectación en las personas que conforman el grupo objetivo del proyecto.

Se visualizan sus necesidades inmediatas y se activa el apoyo en red cuando las necesidades sobrepasan el nivel resolutivo del proyecto, que permitirá:

- ◆ Utilizar herramientas estandarizadas para evaluar las necesidades específicas de apoyo y el impacto del trauma, tales como:
 - Cuestionario para valorar las necesidades de la diáda (persona autista, persona cuidadora) en situación de emergencia y de catástrofe (Unidad de Estudios FUAN, 2024, adaptado de Eckert, 2009). (Ver Anexo 4)
 - Inventarios de Beck para Depresión y Ansiedad. (Ver Anexo 5)
 - Escala de estrés post traumático. (Ver Anexo 5)

- Recabar información por cada profesional de apoyo en las diversas áreas de acompañamiento, entre ellas, Psicología, Terapia Ocupacional, Fonoaudiología y Educación Diferencial, con foco en el bienestar y calidad de vida de las personas beneficiarias, antes y después de vivida la emergencia, detallando las necesidades actuales de apoyo.
- Establecimiento de metas iniciales en colaboración con la diáada de las personas beneficiarias y sus personas cuidadoras.

8.3 Acompañamiento especializado.

En la presente etapa se planifican las acciones y estrategias para abordar las situaciones detectadas en la etapa anterior, que estén al alcance del proyecto. Esto permite:

- Planificar las acciones y estrategias para abordar las situaciones detectadas en la evaluación inicial, que estén al alcance del protocolo.
- Establecer metas claras y alcanzables en una rutina de acompañamiento acordado y personalizado con cada persona de las diáadas.
- Realizar sesiones de acompañamiento centradas en el desarrollo y fortalecimiento de habilidades adaptativas, comunicativas, de gestión emocional y de regulación.
- Realizar sesiones de apoyo psicológico que sigan los lineamientos de los primeros auxilios psicológicos.

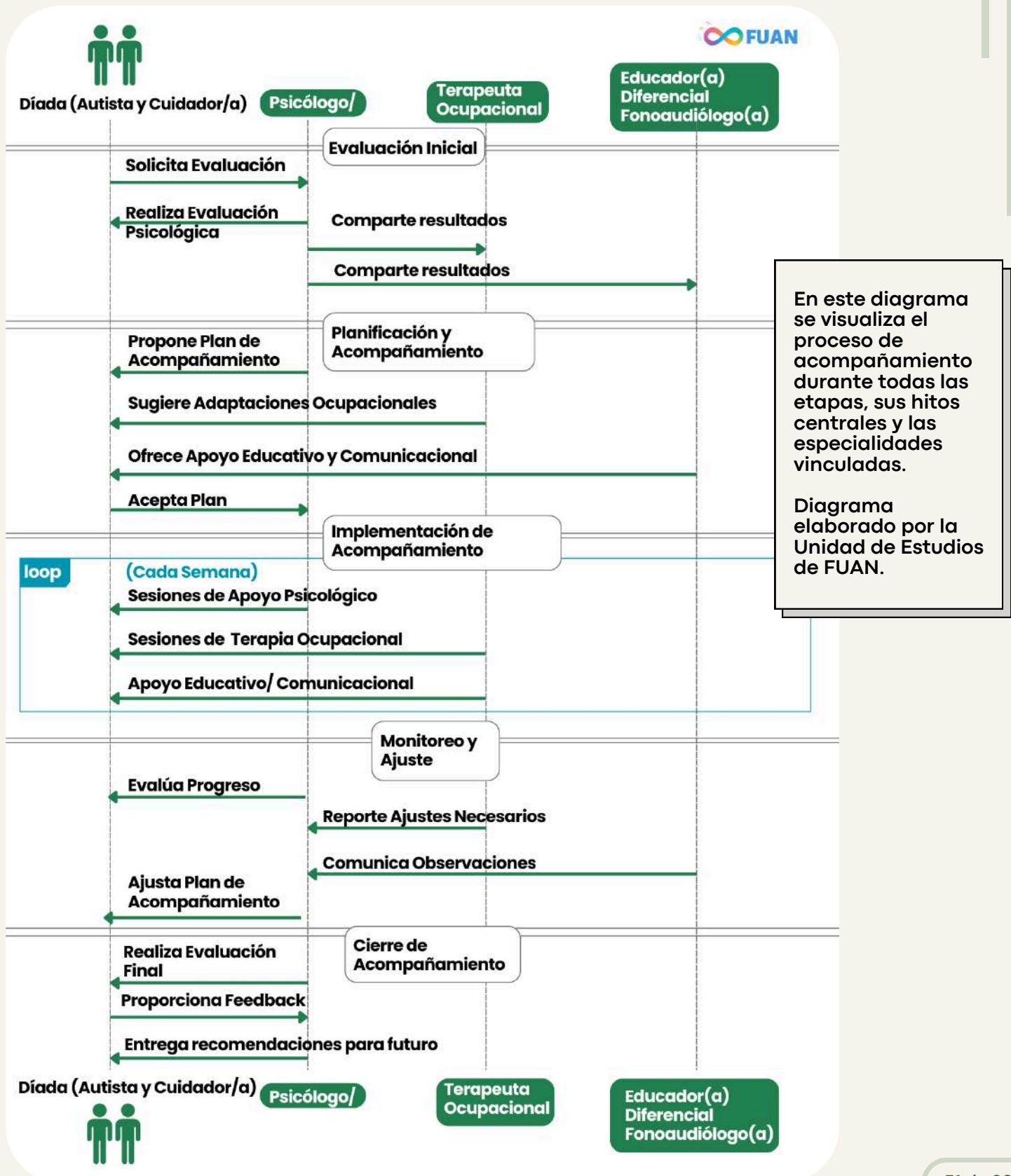
9. Monitoreo y ajuste.

Esta etapa se entrelaza con la anterior de acompañamiento especializado, dado que las metas acordadas, o los medios para conseguirlas, pueden ir ajustándose durante el desarrollo de la planificación de sesiones, pudiendo existir necesidades emergentes que requieren ser incorporadas a esa planificación, o bien activar una nueva coordinación en red. Esto permite:

- Realizar evaluaciones periódicas para medir el progreso y realizar ajustes personalizados en los acompañamientos.
- Se mantiene y fortalece la coordinación continua con otros servicios para proporcionar una red de apoyo integral.

10. Detalle de las fases de acompañamiento.

10.1 DIAGRAMA 1: Fases del proceso de acompañamiento.



10.2 Fase de preparación. (Mes 1)

En esta fase se realiza e implementa el encuadre metodológico del equipo de profesionales de atención directa, con los siguientes aspectos:

- Unificar el enfoque metodológico y teórico sobre Autismo en infancia, adolescencia y adultez, manejo de crisis y primeros auxilios psicológicos.
- Se debe realizar capacitación con información actual basada en la evidencia científica y en la ética, con enfoque neuroafirmativo.
- Revisar investigaciones y evidencias de estrategias de acompañamiento probadas y actualizadas al momento de la catástrofe.
- Revisar y analizar la oferta existente respecto de la respuesta temprana del Estado en la catástrofe y de emergencia, los dispositivos locales y entidades de la sociedad civil organizada, a fin de conocer las acciones implementadas, en curso y futuras para dar soluciones a las personas beneficiarias y así poder comprender los procesos por los cuales están transitando, y a su vez, orientarlas en sus dudas y necesidades de apoyo generales.

a) Desarrollo de materiales y herramientas:

- Elaboración e implementación de:
 - Kits de recursos para crisis.
 - Apoyos visuales.
 - Pictogramas.
 - Agendas visuales.
 - Análisis de tareas.
 - Guías informativas y orientadoras para personas cuidadoras
 - Historias sociales u otros apoyos individuales con criterios de lectura fácil.
- Desarrollar e implementar psicoeducación sobre Autismo a las personas beneficiarias del protocolo.

Es crucial tener certeza que las personas beneficiarias poseen conocimientos sobre el Espectro Autista con información actualizada y basada en la evidencia con enfoque neuroafirmativo.

b) Identificación y base de datos de referencias de material de apoyo para familias:

Adquirir y entregar, materiales tales como:

- Canceladores de ruido.
- Mantas de peso.
- Anteojos oscuros.
- Juguetes sensoriales o fidgets.

Es importante precisar, que la entrega de estos materiales de apoyo debe realizarse en el marco de las sesiones, donde las personas beneficiarias aprendan sobre su uso de manera adecuada y acorde a sus necesidades específicas de apoyo.

10.3 Fase de evaluación y planificación. (Mes 1)

a) Encuadre inicial:

- Psicólogo o psicóloga debe realizar entrevista presencial informativa, con cada persona beneficiaria del protocolo y aplicar la ficha de antecedentes relevantes (Ver Anexo 2).
- Psicólogo o psicóloga debe aplicar el documento del consentimiento informado para las personas beneficiarias. (Ver Anexo 1)
- Psicólogo o psicóloga debe aplicar la ficha de rechazo de acompañamiento para quienes no deseen participar del protocolo. (Ver Anexo 1)

b) Diagnóstico inicial:

- Realizar evaluaciones psicológicas, ocupacionales, fonoaudiológicas y educativas en el hogar para establecer un perfil de necesidades.
- Identificar sistemas de comunicación aumentativa y alternativa previos y potenciales a implementar.

c) Planificación personalizada:

- Diseñar planes individuales y familiares con objetivos a corto y mediano plazo.
- Crear e implementar un cronograma de actividades terapéuticas y de apoyo.

10.4 Fase de implementación. (Meses 1-5)

a) Acompañamiento centrado en la persona:

- Aplicar un enfoque de acompañamiento centrado en la persona, respetando la autonomía y las decisiones de cada persona beneficiaria.
- Apoyar en la gestión emocional y habilidades sociales.
- Implementar nuevas rutinas y estrategias de afrontamiento, que impacten positivamente en la calidad de vida según las necesidades específicas de apoyo de cada persona beneficiaria.
- Iniciar sesiones con énfasis en el abordaje psicológico y en la terapia, priorizando otros enfoques según las necesidades de apoyo de cada persona beneficiaria.

b) Acompañamiento a personas cuidadoras:

- Realizar sesiones de formación para fortalecer habilidades de manejo y apoyo.
- Propiciar la conformación de grupos de soporte para compartir experiencias y estrategias entre las personas cuidadoras.

c) Coordinación interdisciplinaria:

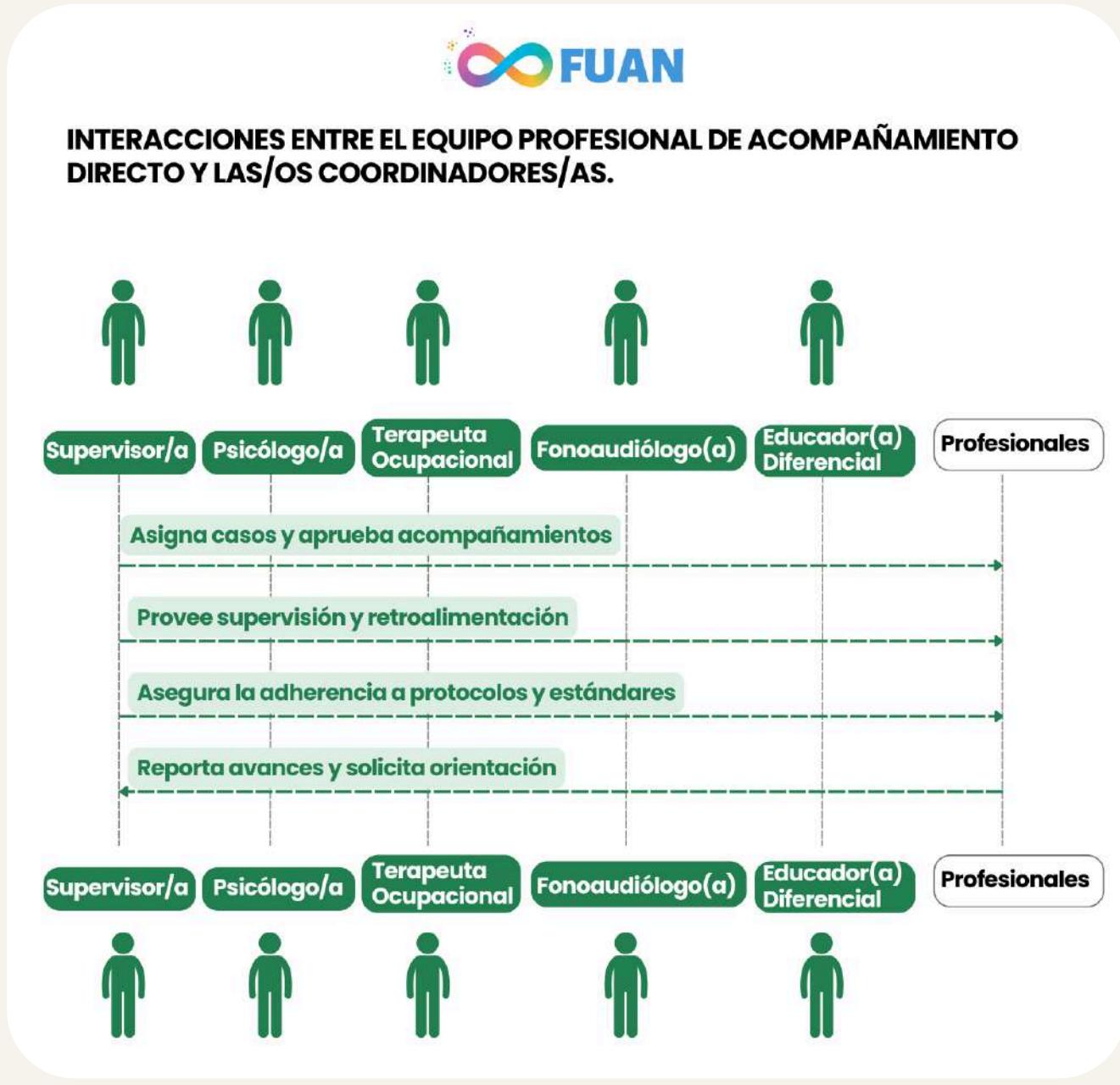
Si bien la planificación inicial considera reuniones quincenales, la dinámica de la emergencia demanda flexibilizar estos tiempos planificados y responder a la necesidad de cada caso.

Por lo que para algunos casos la coordinación puede surgir de manera posterior a cada acompañamiento realizado.

Si el contexto de la emergencia y la reconstrucción lo permite, es recomendable llevar a cabo la siguiente planificación:

- Considerar el realizar reuniones emergentes que den respuesta oportuna a situaciones de carácter urgente que afecte a las personas autistas y su persona cuidadora.
- Reuniones quincenales de equipo para evaluar el progreso y ajustar las sesiones de acompañamiento.
- Reuniones mensuales de revisión de casos.
- Enlaces con servicios comunitarios para la integración de apoyos adicionales.

10.4.1 Diagrama 2: Interacciones entre el equipo profesional de acompañamiento directo y las personas coordinadoras.



En este diagrama se observan las interacciones bidireccionales entre coordinadores y profesionales de intervención directa, especificando sus funciones centrales.

Diagrama elaborado por la Unidad de Estudios de FUAN.

10.4.2 Diagrama 3: Reuniones de equipo.



REUNIONES DE EQUIPO DE PROFESIONALES DE ACOMPAÑAMIENTO DIRECTO Y LAS/OS COORDINADORES/AS

Reuniones de Equipo de Acompañamiento Directo

- Periodicidad: Cada 15 días.



**Incluye
Coordinadoras/es en algunas reuniones**

Reuniones de Equipo de Acompañamiento Directo con Coordinadoras/es

- Periodicidad: Una vez al mes.

En este diagrama se visualizan las características de las reuniones de equipo. Se establecen reuniones de equipo de intervención directa cada 15 días, así como reuniones de equipo ampliadas de manera mensual que incluyen a las personas coordinadoras.

Diagrama elaborado por la Unidad de Estudios de FUAN.

11. Fase de cierre y evaluación de percepción. (Mes 6)

a) Valoración final:

- Realizar evaluación de la percepción de las sesiones de acompañamiento en la calidad de vida de las personas beneficiarias.
- Revisar las metas alcanzadas y planificar pasos futuros.
- Realizar evaluación de la percepción de las personas beneficiarias (díada) respecto de la relevancia del acompañamiento especializado en su calidad de vida. (Ver Anexo 6: Cuestionario de satisfacción familiar).

b) Recomendaciones y continuidad:

- Elaborar un informe final para cada persona beneficiaria con recomendaciones personalizadas.
- Orientar sobre recursos y servicios disponibles para la continuidad del apoyo.
- Elaborar un informe final para cada persona beneficiaria con recomendaciones personalizadas. Este informe se entrega en el marco de una sesión de acompañamiento con encuadre positivo respecto a la vinculación lograda.
- Se refuerza la orientación sobre recursos y servicios disponibles para la continuidad del apoyo. (Ver Anexo 8: Protocolo para el Abordaje Integral en Salud de Personas con Trastorno del Espectro Autista, Ministerio de Salud, MINSAL, 2020)

c) Seguimiento permanente:

- Un equipo asesor experto de profesionales realizará seguimiento y orientación permanente a los profesionales de intervención directa, facilitando el traspaso de información, guías para el acompañamiento, retroalimentación de las personas cuidadoras. (Ver Anexo 6: Cuestionario de Satisfacción Familiar –Unidad de estudios FUAN, 2024– a aplicar en tercer y quinto mes de ejecución).

d) Indicaciones de derivación:

- Identificación de necesidades: Durante las visitas domiciliarias y las sesiones de acompañamiento, identificar las necesidades que excedan el ámbito del proyecto y que requieran atención especializada.

- Proceso de derivación: Una vez identificada la necesidad de derivación, el profesional responsable deberá comunicarse con la red correspondiente y seguir los protocolos establecidos para la referencia de la atención.
- Orientación y asesoramiento: Ofrecer asesoramiento continuo a las familias sobre cómo navegar en la red de servicios disponibles, incluyendo la preparación para controles y la comprensión de los tratamientos y atenciones recomendadas.

12. Fase de sistematización y escalabilidad. (Mes 6)

a) Documentación del programa:

- Realizar recopilación y análisis de datos para identificar prácticas efectivas y áreas de mejora.
- Desarrollar un manual operativo para replicar el modelo en otros contextos.

b) Estrategias de difusión:

- Propiciar la realización de charlas informativas y de talleres de formación que permitan efectuar transferencia de conocimiento a otros profesionales y organizaciones.

c) Evaluación participativa y retroalimentación:

- Realizar encuestas y grupos focales con participantes para obtener retroalimentación directa.
- Revisar los acompañamientos con aportes y contribuciones de todos los actores involucrados.

Este protocolo está diseñado para ser dinámico y adaptativo, permitiendo modificaciones basadas en la retroalimentación continua de los y las participantes y los cambios en el campo del apoyo a personas autistas.

Se enfoca en la sostenibilidad y la transferencia de habilidades, asegurando que las personas beneficiarias reciban óptimos apoyos para sus desafíos futuros con autonomía y bienestar.

d) Coordinación con la red:

La coordinación intersectorial debe estar fundamentada en una red de colaboración y derivación bien establecida, para asegurar una atención integral y efectiva.

Los objetivos de este proceso son:

- Establecer una comunicación fluida con entidades como Oficinas de Discapacidad, Centros Comunales de Autismo, equipos de salud mental de los centros de salud familiar y oficinas locales de niñez para garantizar un abordaje intersectorial.
- Desarrollar y mantener orientaciones claras para la derivación de casos que requieran atención especializada o manejo de condiciones crónicas, asegurando una transición respetuosa y una comunicación efectiva con otros servicios.
- Implementar un sistema de seguimiento para evaluar la efectividad de las derivaciones y el progreso de las personas beneficiarias en servicios externos, manteniendo un registro actualizado de su evolución, durante el periodo de ejecución de la iniciativa.

Las redes de apoyo locales y del Estado, deben mantener un flujo expedito de actualización de los recursos y estrategias implementados en el sistema de respuesta temprana, a fin de que el equipo de acompañamiento cuente con información que permita orientar a las familias en sus dudas y consultas generales ante la situación que están enfrentando.

e) Coordinación con la red local comunal:

Propiciar articulación con:

- Oficina Local de la Niñez.
- Oficina comunal de Inclusión (también llamada Oficina de oportunidades, Oficina de diversidad funcional u Oficina de discapacidad).
- Centro Comunal de Autismo o programa de neurodivergencia.
- Corporación Municipal de Salud.
- Servicios de Salud.
- Nivel Primario de Salud.
- Nivel Secundario de Salud.
- Equipo de Salud Mental de la Secretaría Regional Ministerial, SEREMI, de Salud.
- Secretaría Regional Ministerial de Educación.
- Servicio Local de Educación Pública, SLEP.
- Dirección de Educación de Corporación Municipal.
- Departamento Administrativo de Educación Municipal, DAEM.

f) Vínculo intersectorial:

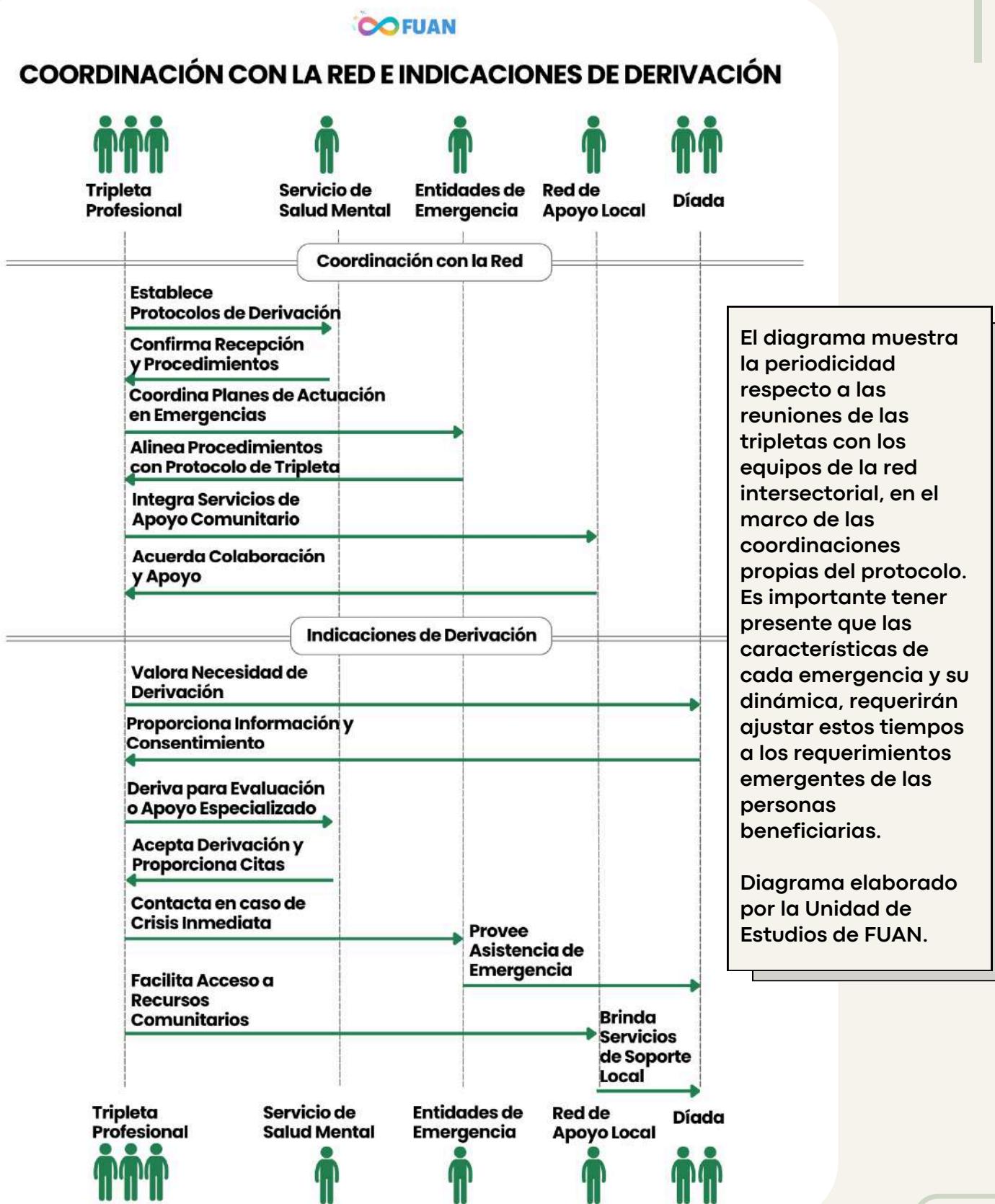
- Presentar a las autoridades locales el protocolo, en conjunto con el equipo ejecutor y mantener flujo de información actualizado del protocolo.
- Propiciar insumar datos en aplicativo con georeferenciación de los apoyos entregados.
- Antes de finalizar la implementación del protocolo la coordinación general debe presentar el estado del arte de las prestaciones realizadas a la red de la coordinación intersectorial, con el fin de dar continuidad de los apoyos articulando la oferta disponible.

En esta instancia se debe entregar una planilla resumen o documento símil, con las acciones realizadas para cada persona autista y cuidadora, a SENADIS Regional y de las autoridades locales, quienes a su vez deberán convocar a cada Servicio requerido a reunión para el traspaso de información, solicitando incorporar a su oferta programática.

Cabe destacar que la mesa de Gobernanza para la coordinación intersectorial regional, en el marco de la emergencia por el mega incendio del 02 de febrero del 2024, estuvo liderada por la SEREMI de Desarrollo Social y Familia, reuniendo a las siguientes instancias:

- SEREMI de Salud.
- Servicio de Salud Viña del Mar Quillota Petorca.
- SEREMI de Educación.
- Servicio Nacional del Adulto Mayor, SENAMA.
- Servicio Nacional de la Discapacidad SENADIS.
- Servicio Nacional de Drogas y Alcohol SENDA.
- Instituto Nacional de la Juventud INJUV.
- Servicio Nacional de la Mujer y Equidad de Género, SEREMI de la Mujer y Equidad de Género.
- Oficinas Locales de Niñez y Unidad de Niñez de la SEREMI.

13. Diagrama 4: Coordinación con la Red e Indicaciones de Derivación



14. Capítulo final: Reflexiones, aprendizajes y desafíos.

El trabajo que realizamos en la Fundación Unión Autismo y Neurodiversidad FUAN, tiene como misión el aportar en construir una cultura de conocimiento y valoración del Autismo, neurodiversidad y neurodivergencia, desde un marco de respeto y garantía del ejercicio pleno de ciudadanía de las personas autistas, sin exclusiones y desde un enfoque neuroafirmativo.

En ese sentido, la catástrofe vivida en el mega incendio de febrero del 2024, dejó al descubierto nuestras máximas vulnerabilidades e inequidades como país.

Ante esto, es necesario diseñar, articular e implementar en el Espacio Cívico, acciones que contemplen recursos humanos y materiales para actuar con sentido de oportunidad, eficiencia y eficacia, para la resolución de necesidades básicas de subsistencia, físicas, afectivas y emocionales, que permitan avanzar, a través de apoyo experto, hacia etapas resilientes de recuperación, que impacten positivamente en la calidad de vida de la ciudadanía autista.

Asimismo, es importante relevar tanto los primeros auxilios psicológicos, para ir en apoyo de la salud mental de las personas autistas afectadas por la catástrofe, como los primeros auxilios físicos, que deben brindarse ante una emergencia.

Lo anterior, debe ser realizado en el marco de un proceso de acompañamiento documentado, sistematizado, que contemple un plan claro y organizado de trabajo, con mecanismos de control, seguimiento, mejora y apoyo a los profesionales de acompañamiento directo.

Además, es necesario conocer y tener focalizada a la población autista beneficiaria; quiénes, dónde, cuáles son sus características, entre otros aspectos, para así poder brindar apoyos oportunos, según los contextos y necesidades de apoyo de cada persona autista y cuidadora.

La entrega de esos apoyos, debe ser desde un enfoque de Derechos Humanos y de

validación de la neurodivergencia, a través de un equipo profesional con formación altamente especializada en Autismo, con enfoque neuroafirmativo, que garantice la participación y contribución de las personas autistas y personas cuidadoras, asegurando permanente retroalimentación con el equipo de acompañamiento directo que configure y fortalezca espacios respetuoso de la autonomía progresiva y autodeterminación.

La emergencia y catástrofe del mega incendio del 2 y 3 de febrero del 2024, nos permitió aprender de la crisis, e impulsar los cambios estructurales que tanto necesitamos para ser una sociedad neuroinclusiva, que no deje a nadie atrás.

En este caso en particular, la emergencia requirió, en una primera fase, de la información que había recabado en terreno la Corporación Autismo Viña del Mar, lo que se tradujo en una base de datos, que permitió avanzar a una segunda fase, donde fue posible consolidar un catastro oficial, que fue validado por la autoridad competente, en este caso, SENADIS de la región de Valparaíso.

Sigue siendo urgente la construcción de nuevas políticas para asumir el desafío de contar como país con políticas de gestión de riesgo que consideren a las personas autistas y personas cuidadoras, como un grupo en riesgo de exclusión, que merece por derecho, el recibir apoyos especializados. Por esa razón, es imprescindible la realización de un catastro de personas autistas, que permitan la acción oportuna y focalizada del Estado.

Es responsabilidad de todas y todos, el valorar que podemos enriquecernos y nutrirnos de nuestras valiosas diferencias y habilidades, para un presente y futuro transformador, respetando y protegiendo los derechos, la dignidad y el buen vivir de las personas autistas y sus familias.

Equipo de la Unidad de Estudios.

Fundación Unión Autismo y Neurodiversidad, FUAN.

Dirección regional de Valparaíso.

Servicio Nacional de la Discapacidad.

15. Anexos

15.1 Anexo 1: Consentimiento informado para el protocolo de acompañamiento interdisciplinario (Unidad de estudios FUAN, 2024a)



PROTOCOLO DE ACOMPAÑAMIENTO INTERDISCIPLINARIO PARA PERSONAS AUTISTAS EN SITUACIÓN DE CRISIS

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL PROTOCOLO DE ACOMPAÑAMIENTO INTERDISCIPLINARIO.

I. Introducción:

Este documento busca obtener su consentimiento informado para participar en un proceso de apoyo y acompañamiento interdisciplinario diseñado para personas autistas y sus familias.

II. Descripción del Protocolo:

El protocolo incluye evaluaciones iniciales, sesiones de intervención adaptadas a las necesidades individuales, y actividades de seguimiento. Las intervenciones se realizan con el objetivo de mejorar la calidad de vida y fomentar la adaptación y respuesta a nuevos contextos post incendio.

III. Voluntariedad:

Su participación es completamente voluntaria. Puede decidir no participar o retirarse del proceso en cualquier momento sin que esto afecte su acceso a futuros servicios.

IV. Confidencialidad:

Garantizamos la confidencialidad de su información personal y los datos recogidos durante la intervención. Solo se utilizarán para fines de evaluación y mejora del programa.



PROTOCOLO DE ACOMPAÑAMIENTO INTERDISCIPLINARIO PARA PERSONAS AUTISTAS EN SITUACIÓN DE CRISIS

V. Riesgos y Beneficios:

Se espera que los participantes obtengan beneficios significativos en términos de adaptación y bienestar. No obstante, algunas actividades podrían provocar estrés o incomodidad temporal. Es fundamental que nos comunique cualquier inquietud que surja durante el proceso.

VI. Consentimiento:

Al firmar este documento, usted confirma que ha recibido información completa sobre el protocolo, ha tenido la oportunidad de hacer preguntas y ha recibido respuestas satisfactorias. Al firmar, otorga su consentimiento para que usted y su familia participen en el protocolo.

Firma del Beneficiario o Cuidador:

Nombre y Firma del Profesional

Rechazo: Por la presente, confirmo que he sido informado/a de manera adecuada sobre los servicios de intervención ofrecidos y, tras considerarlo, he decidido rechazar la atención.

Firma del Beneficiario o Cuidador:

Nombre y Firma del Profesional

15.2 Anexo 2: Ficha de incorporación de personas beneficiarias. (Unidad de Estudios FUAN, 2024b)



**Ficha de incorporación de
personas beneficiarias**

Nombre completo	
RUT	
Edad	
Diagnóstico (s)	
Nombre de contacto o referente familiar	
Teléfono contacto familiar	
Domicilio de persona beneficiaria	
Nº Ficha FIBE	
Cantidad y nombres del grupo familiar	
Integrantes grupo familiar que acoge	
¿Tiene Registro Nacional de Discapacidad? (para activación de apoyos con el intersector)	



Ficha de incorporación de personas beneficiarias

Registro de personas cuidadoras	
Dirección del trabajo de la persona cuidadora	
Nombre del establecimiento educacional donde asiste la persona autista.	
Centro de Salud Familiar al que acude	
Otras redes de apoyo del grupo familiar	
¿Ha recibido apoyos en el contexto de la emergencia?	
Detalle de los objetos y rutinas perdidos en la emergencia	
Necesidades vitales de la familia	
Síntesis general de la situación vivida	
Otras observaciones	

15.3 Anexo 3: Formulario de registro de sesiones de acompañamiento con atenciones y actividades. (Unidad de Estudios FUAN, 2024c)



PROTOCOLO DE ACOMPAÑAMIENTO INTERDISCIPLINARIO PARA PERSONAS AUTISTAS EN SITUACIÓN DE CRISIS

FORMULARIO DE REGISTRO DE ATENCIONES Y ACTIVIDADES

- Fecha de la sesión:
- Nombre de la persona beneficiaria:
- Edad:
- Diagnóstico (s):
- Nombre de la persona cuidadora:
- Relación con la persona beneficiaria:
- Nombre del profesional:
- Especialidad del profesional:

Objetivos de la Sesión:

- Objetivo(s) principal(es) para la persona beneficiaria:

- Objetivo(s) principal(es) para la persona cuidadora:



PROTOCOLO DE ACOMPAÑAMIENTO INTERDISCIPLINARIO PARA PERSONAS AUTISTAS EN SITUACIÓN DE CRISIS

- Actividades Realizadas:

1. Descripción de la Actividad:

2. Duración:

3. Material Utilizado:

Evaluación y Observaciones:

- Observaciones sobre el comportamiento y participación de la persona beneficiaria:



PROTOCOLO DE ACOMPAÑAMIENTO INTERDISCIPLINARIO PARA PERSONAS AUTISTAS EN SITUACIÓN DE CRISIS

- Reacciones emocionales o dificultades observadas:

- Comentarios de la persona autista sobre la sesión y el progreso percibido:

- Comentarios de la persona cuidadora sobre la sesión y el progreso percibido:

Planificación para la Próxima Sesión:



PROTOCOLO DE ACOMPAÑAMIENTO INTERDISCIPLINARIO PARA PERSONAS AUTISTAS EN SITUACIÓN DE CRISIS

- Objetivos propuestos:

- Actividades planificadas:

- Recomendaciones para la persona autista hasta la próxima sesión

- Recomendaciones para el cuidador hasta la próxima sesión

Firma del Profesional

Guía

"Protocolo de acompañamiento interdisciplinario para personas autistas en situaciones de emergencia."

15.4 Anexo 4: Cuestionario para valorar las necesidades de las familias y personas usuarias en situaciones de catástrofe.

(Unidad de Estudios FUAN, 2024d, adaptado de Eckert, 2009.)

**PROTOCOLO DE ACOMPAÑAMIENTO INTERDISCIPLINARIO PARA PERSONAS AUTISTAS EN SITUACIÓN DE CRISIS****CUESTIONARIO PARA VALORAR LAS NECESIDADES DE LAS FAMILIAS Y USUARIOS EN SITUACIÓN DE CATÁSTROFE**

(FUAN, 2024, adaptado de Eckert, 2009)

Nombre persona autista: _____**Nombre de quien responde el cuestionario y relación con el usuario(a):** _____**Fecha:** _____**Dimensiones:**

Necesidad para obtener información (I)	
Necesidad de asesoramiento (A)	
Necesidad de apoyo/alivio (AA)	
Necesidad de Habla, Lenguaje y Comunicación (HLC)	
Necesidades en Habilidades Cognitivas y Académicas (CA)	

(Son 4 preguntas por cada dimensión)

Instrucciones para Persona que contesta el cuestionario:

- Marque con una x la respuesta que mejor refleje su pensamiento.
- Puede ser contestado por un familiar o por la misma persona autista.

Resultados:

Sume la cantidad de respuestas que contengan (0), (1) o (2) de cada criterio y analice aquellos aspectos que los padres, familiares o la propia persona le dan mayor importancia para el apoyo en tiempos de pandemia y también aquellos que no les interesa por ahora (x) e (y). Hágalo de manera cualitativa. Las preguntas contienen colores que representan cada una de las dimensiones analizadas.



PROTOCOLO DE ACOMPAÑAMIENTO INTERDISCIPLINARIO PARA PERSONAS AUTISTAS EN SITUACIÓN DE CRISIS

ITEMS	Totalmente De acuerdo (2)	De acuerdo (1)	Neutral (0)	En desacuerdo (x)	Totalmente en desacuerdo (y)
1. Es muy importante para mí obtener información más específica sobre la condición o diagnóstico de mi hijo o hija. O sobre mi condición o diagnóstico.					
2. Desearía poder contar con más actividades de ocio para mi hijo o hija, o bien para mí, para sobrellevar la situación de catástrofe.					
3. Desearía más sugerencias en torno a la relación con mi hijo o hija para favorecer su bienestar en la situación de catástrofe. O bien necesito sugerencias para favorecer la relación con mi familia para sentirme mejor con lo ocurrido.					
4. Desearía contar con apoyo para responder a tareas escolares o estudiantiles (incluyendo las universitarias).					



PROTOCOLO DE ACOMPAÑAMIENTO INTERDISCIPLINARIO PARA PERSONAS AUTISTAS EN SITUACIÓN DE CRISIS

<p>5. Pienso que es necesario un asesoramiento adicional en temas legales, por ejemplo, qué ayudas se pueden obtener por haber sido afectado/a por la catástrofe (ayudas económicas, viviendas, entre otras) y conocer mis derechos o los de mis hijos o hijas.</p>					
<p>6. Necesito más información sobre posibilidades de estimulación de mi hijo o hija, (o para mí) tanto para la situación actual como para el futuro. Por ejemplo, actividades que pueda hacer yo mismo/a activamente en casa.</p>					
<p>7. Para mí sería de gran ayuda que los apoyos se enfocaran en el lenguaje expresivo y comprensivo de vocabulario, estructuración de oraciones y conversaciones.</p>					
<p>8. Desearía contar con una persona con experiencia para poder hablar sobre mis sentimientos y preocupaciones personales o de salud.</p>					
<p>9. Desearía ayudaran a mi hijo o hija, o bien a mí, a</p>					



FUNDACIÓN
UNIÓN AUTISMO Y
NEURODIVERSIDAD

PROTOCOLO DE ACOMPAÑAMIENTO INTERDISCIPLINARIO PARA PERSONAS AUTISTAS EN SITUACIÓN DE CRISIS

<p>potenciar habilidades como memoria, concentración, atención, percepción, razonamiento, entre otras (especificar)</p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>					
<p>10. Para mí sería de gran apoyo que las terapias se enfocaran en el uso del lenguaje y aspectos de relación social e interacción con pares, fomentando el contacto social en situación de catástrofe y fuera de ella (amigos, familia, etc.).</p>					
<p>11. Me gustaría obtener asesoramiento sobre cómo manejar mejor las reacciones que pueda tener mi hijo o hija en esta situación. O bien para manejar mis propias reacciones.</p>					
<p>12. Desearía conocer estrategias de estudio efectivas para tiempos de crisis.</p>					
<p>13. Valoro como importante recibir respuestas abiertas y claras de los y las especialistas en todas las</p>					



PROTOCOLO DE ACOMPAÑAMIENTO INTERDISCIPLINARIO PARA PERSONAS AUTISTAS EN SITUACIÓN DE CRISIS

preguntas que conciernen a mi hijo o hija. O bien recibir respuestas claras de las dudas que presento durante las intervenciones (apoyos).					
14. Desearía ofertas especiales para el tiempo libre o de ocio de los hermanos o hermanas (o de mis hermanos o hermanas).					
15. Desearía obtener ayuda sobre los posibles efectos de las situaciones de catástrofe en las relaciones de familia y/o pareja, para mejorar la situación y el clima familiar.					
16. Para nosotros es interesante tener acceso a conversaciones con familias de otros niños o niñas que comparten el mismo diagnóstico de mi hija o hijo, O bien, con otras personas que tengan mi condición.					
17. Me gustaría poder incluir mis propias ideas en la intervención (apoyos) Especificar:					



PROTOCOLO DE ACOMPAÑAMIENTO INTERDISCIPLINARIO PARA PERSONAS AUTISTAS EN SITUACIÓN DE CRISIS

18. Necesito más información sobre la catástrofe y sobre cómo explicar y conversar sobre la situación que estamos viviendo con mi familia y amigos.					
19. Desearía tener más posibilidades de ayuda en situaciones del día a día como rutinas diarias y autonomía en estas. Y también considerar mis tiempos de descanso (especificar en cuáles).					
20. Desearía aprender más sobre los Derechos de mi hijo o hija o sobre temas de su interés. O bien, desearía aprender más sobre mis Derechos y temas de interés. (especificar)					



**PROTOCOLO DE ACOMPAÑAMIENTO INTERDISCIPLINARIO PARA
PERSONAS AUTISTAS EN SITUACIÓN DE CRISIS**

-------	--	--	--	--	--

Protocolo Elaborado por Fundación Unión Autismo y Neurodiversidad FUAN (2024), basado en Cuestionario de Necesidades para Padres (Eckert, 2009) y adaptado a situaciones de catástrofe.

15.5 Anexo 5: Sugerencias de escalas e instrumentos de evaluación suplementarios.

Pudieran incorporarse los siguientes instrumentos para la evaluación inicial y el seguimiento al final de la intervención:

- Inventario de Depresión de Beck. (BDI-2)

Evaluá la presencia y severidad de síntomas de depresión. Escala ampliamente utilizada, validada al español y en población latinoamericana.

- Beck, A. T., Ward, C. H., Mendelson, M., Mock, J., & Erbaugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*, 4(6), 561–571.
<https://doi.org/10.1001/archpsyc.1961.01710120031004>

- Inventario de Ansiedad de Beck. (BAI)

Mide la presencia y severidad de síntomas de ansiedad. Validada al español y en población latinoamericana.

- Beck, A. T., Epstein, N., Brown, G., & Steer, R. A. (1988). An inventory for measuring clinical anxiety: psychometric properties. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 56(6), 893–897. <https://doi.org/10.1037/0022-006x.56.6.893>

- Escala de Estrés Post Traumático. (PCL)

Herramienta de evaluación rápida de síntomas de Trastorno por Estrés Post Traumático. Se encuentra validada en Chile.

- Weathers, F. W., Huska, J. A., & Keane, T. M. (1991). The PTSD Checklist-Civilian Version. National Center for PTSD.

- Vera-Villarroel, P., Zych, I., Celis-Atenas, K., Córdova-Rubio, N., & Buela-Casal, G. (2011). Chilean validation of the Posttraumatic Stress Disorder Checklist—Civilian version (PCL-C) after the earthquake on February 27, 2010. *Psychological Reports*, 109(1), 47–58.

15.6 Anexo 6: Cuestionario de satisfacción familiar. (Unidad de Estudios FUAN, 2024e)



PROTOCOLO DE ACOMPAÑAMIENTO INTERDISCIPLINARIO PARA PERSONAS AUTISTAS EN SITUACIÓN DE CRISIS

CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN FAMILIAR

Este cuestionario está diseñado para ser completado por las personas autistas o personas cuidadoras pudiendo ser aplicado a los 3 meses y al final de la intervención. Las respuestas ayudarán al equipo a evaluar la eficacia de su protocolo y a realizar mejoras continuas en la calidad del servicio.

Es importante recordar que el cuestionario debe ser administrado en un formato accesible y en un entorno donde el respondiente se sienta cómodo y sin presiones para responder honestamente.

Fecha: _____

Nombre del Respondiente:

Relación con la Persona Autista:

Instrucciones:

Por favor, solicite a cada persona que marque la opción que mejor refleje su grado de satisfacción con el acompañamiento y apoyo recibidos. Si la persona lo desea, puede añadir comentarios en el espacio proporcionado.



PROTOCOLO DE ACOMPAÑAMIENTO INTERDISCIPLINARIO PARA PERSONAS AUTISTAS EN SITUACIÓN DE CRISIS

¿Cómo calificaría la calidad de la comunicación con los o las profesionales asignados o asignadas?

- [] Muy insatisfecha
 - [] Insatisfecha
 - [] Neutral
 - [] Satisfecha
 - [] Muy satisfecha
 - Comentarios:
-

En cuanto al entendimiento y apoyo de sus necesidades y las de su familiar autista:

- [] Muy insatisfecha
 - [] Insatisfecha
 - [] Neutral
 - [] Satisfecha
 - [] Muy satisfecha
 - Comentarios:
-



PROTOCOLO DE ACOMPAÑAMIENTO INTERDISCIPLINARIO PARA PERSONAS AUTISTAS EN SITUACIÓN DE CRISIS

¿Considera que se han tratado a usted y a su familiar autista con respeto y empatía?

- [] Muy insatisfecha
 - [] Insatisfecha
 - [] Neutral
 - [] Satisfecha
 - [] Muy satisfecha
 - Comentarios:
-

¿La información y orientación proporcionadas han sido claras y útiles?

- [] Muy insatisfecha
 - [] Insatisfecha
 - [] Neutral
 - [] Satisfecha
 - [] Muy satisfecha
 - Comentarios:
-



PROTOCOLO DE ACOMPAÑAMIENTO INTERDISCIPLINARIO PARA PERSONAS AUTISTAS EN SITUACIÓN DE CRISIS

¿Qué tan satisfecha está con las intervenciones y actividades realizadas?

- [] Muy insatisfecha
- [] Insatisfecha
- [] Neutral
- [] Satisfecha
- [] Muy satisfecha

- Comentarios:

¿Le han proporcionado recomendaciones adecuadas para la continuidad de cuidados?

- [] Muy insatisfecha
- [] Insatisfecha
- [] Neutral
- [] Satisfecha
- [] Muy satisfecha

- Comentarios:



PROTOCOLO DE ACOMPAÑAMIENTO INTERDISCIPLINARIO PARA PERSONAS AUTISTAS EN SITUACIÓN DE CRISIS

Sugerencias y Mejoras

- Por favor, comparta cualquier sugerencia que pueda tener para mejorar nuestro protocolo de atención:

- Comentarios:

Observaciones Generales

- Espacio para comentarios adicionales o experiencias que desee compartir:

- Comentarios:

Firma del Respondiente: _____

Fecha: _____

15.7 Anexo 7: Historias sociales realizadas y compartidas por la Corporación Educacional Aspaut Viña del Mar (2024).

1. Historia social del incendio con personaje de niña.

Corporación Educacional Aspaut Viña del Mar, 2024. Historia social incendio para niña. Autor pictogramas: Sergio Palao. Origen: [ARASAAC](http://www.arasaac.org) (<http://www.arasaac.org>). Licencia: CC (BY-NC-SA). Propiedad: Gobierno de Aragón (España). Disponible en: https://fuan.cl/wp-content/uploads/2024/02/Historia_social_incendio_nina.pdf Autorizado su uso gratuito para difusión y uso sin fines de lucro por parte de Corporación Educacional Aspaut Viña del Mar.

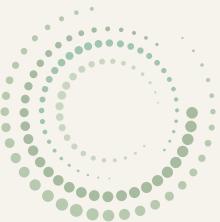
2. Historia social del incendio con personaje de niño.

Corporación Educacional Aspaut Viña del Mar, 2024. Historia social incendio para niño. Autor pictogramas: Sergio Palao. Origen: [ARASAAC](http://www.arasaac.org) (<http://www.arasaac.org>). Licencia: CC (BY-NC-SA). Propiedad: Gobierno de Aragón (España). Disponible en: https://fuan.cl/wp-content/uploads/2024/02/Historia_social_incendio_nino.pdf Autorizado su uso gratuito para difusión y uso sin fines de lucro por parte de Corporación Educacional Aspaut Viña del Mar.

3. Historia social de evacuación.

Corporación Educacional Aspaut Viña del Mar, 2024. Historia social por evacuación de incendio. Autor pictogramas: Sergio Palao. Origen: [ARASAAC](http://www.arasaac.org) (<http://www.arasaac.org>). Licencia: CC (BY-NC-SA). Propiedad: Gobierno de Aragón (España). Disponible en: <https://fuan.cl/wp-content/uploads/2024/02/historia-social-de-evacuacion-aspaut-2.pdf>

Autorizado su uso gratuito para difusión y uso sin fines de lucro por parte de Corporación Educacional Aspaut Viña del Mar.

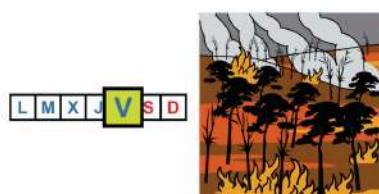


1. Historia social del incendio con personaje de niña.



¿QUÉ ESTÁ PASANDO?

El día viernes 2 de febrero ocurrió un **GRAN INCENDIO**



Cuando ocurre un incendio los **BOMBEROS** trabajan para apagar el fuego



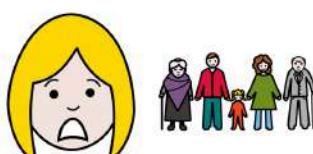
A veces no logran apagar todo de inmediato y **EL FUEGO LLEGA A ALGUNAS CASAS**



El fuego llegó a mi casa y tuve que **SALIR RÁPIDAMENTE** con mi familia

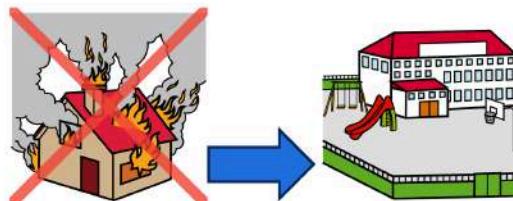


Me sentí muy **ASUSTADA**, pero lo importante es que mi familia está bien y **ESTAMOS JUNTOS**.

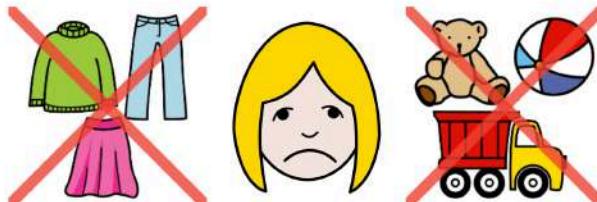




Como el incendio quemó mi casa, tengo que estar en otro lugar **PARA ESTAR SEGURA.**



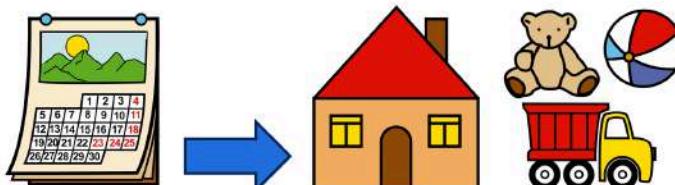
ME SIENTO TRISTE porque ya no tengo mis juguetes ni mis cosas.



Debo ser paciente, ser paciente significa **ESPERAR CON CALMA.**



Porque, pasarán días, pero **PODRÉ TENER JUGUETES NUEVOS Y UNA CASA NUEVA.**

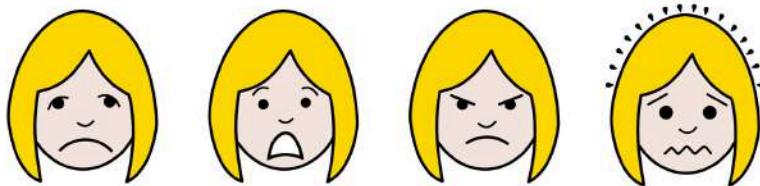


Estas cosas nuevas se **PUEDEN DEMORAR UN LARGO TIEMPO EN LLEGAR.** Mientras espero mis cosas nuevas tengo que estar tranquila.



¿CÓMO NOS SENTIMOS EN UNA EMERGENCIA?

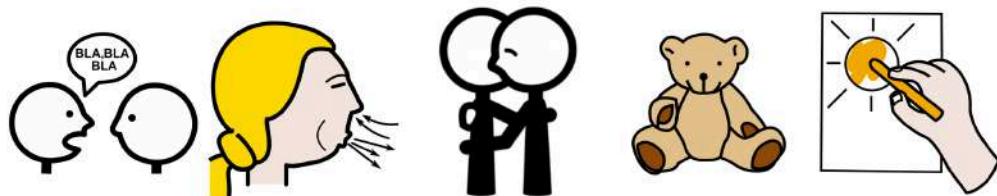
Un incendio es una **EMERGENCIA**, cuando una emergencia ocurre puedo sentirme **TRISTE, ASUSTADA, ENOJADA Y NERVIOSA.**



Si esto sucede hay diferentes cosas que puedo hacer para sentirme en **CALMA**:



Contarle a un adulto lo que siento, respirar profundo, abrazar un peluche, acariciar a mi mascota, regalonear con mis seres queridos e incluso dibujar.



Cuando hay una emergencia los **ADULTOS TAMBIÉN SE PUEDEN SENTIR TRISTES, ASUSTADOS, ENOJADOS O NERVIOSOS**. Es normal, todas las personas podemos sentirnos mal durante una emergencia.





¿POR QUÉ ESCUCHO TANTO RUIDO?

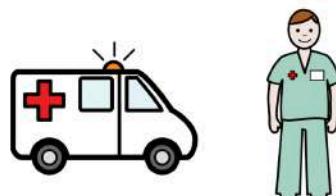
Cuando hay una emergencia mucha gente **TRABAJA PARA QUE TODOS ESTÉN SEGUROS**



Puedo escuchar **SIRENAS DE BOMBEROS** porque están apagando el fuego



Puedo escuchar **SIRENAS DE AMBULANCIAS** porque están ayudando a la gente herida



Puedo escuchar **HELICÓPTEROS** porque están ayudando a apagar los incendios



A veces suenan las **ALARMAS DE LOS CELULARES** para que las personas sepan que deben ir a un lugar seguro

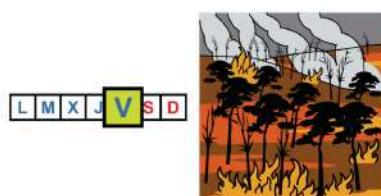


2. Historia social del incendio con personaje de niño.



¿QUÉ ESTÁ PASANDO?

El día viernes 2 de febrero ocurrió un **GRAN INCENDIO**



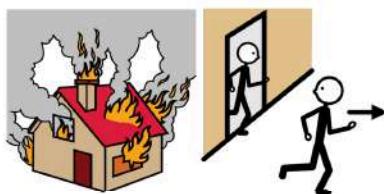
Cuando ocurre un incendio los **BOMBEROS** trabajan para apagar el fuego



A veces no logran apagar todo de inmediato y **EL FUEGO LLEGA A ALGUNAS CASAS**



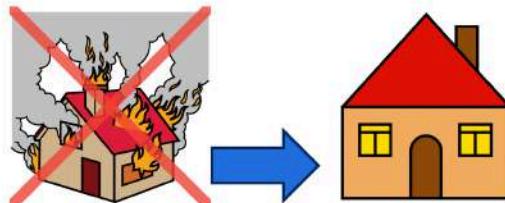
El fuego llegó a mi casa y tuve que **SALIR RÁPIDAMENTE** con mi familia



Me sentí muy **ASUSTADO**, pero lo importante es que mi familia está bien y **ESTAMOS JUNTOS**.



Como el incendio quemó mi casa, tengo que estar en otro lugar **PARA ESTAR SEGURO.**



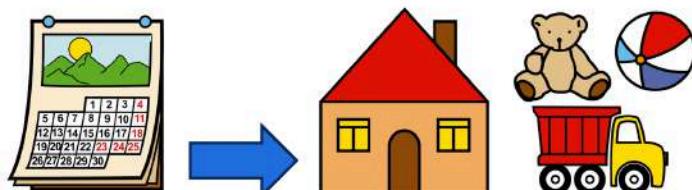
ME SIENTO TRISTE porque ya no tengo mis juguetes ni mis cosas.



Debo ser paciente, ser paciente significa **ESPERAR CON CALMA.**



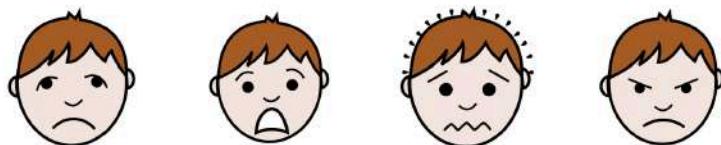
Porque, pasarán días, pero **PODRÉ TENER JUGUETES NUEVOS Y UNA CASA NUEVA.**



Estas cosas nuevas se **PUEDEN DEMORAR UN LARGO TIEMPO EN LLEGAR.** Mientras espero mis cosas nuevas tengo que estar tranquilo.

¿CÓMO NOS SENTIMOS EN UNA EMERGENCIA?

Un incendio es una **EMERGENCIA**, cuando una emergencia ocurre puedo sentirme **TRISTE, ASUSTADO, ENOJADO Y NERVIOSO.**



Si esto sucede hay diferentes cosas que puedo hacer para sentirme en **CALMA**:



Contarle a un adulto lo que siento, respirar profundo, abrazar un peluche, acariciar a mi mascota, regalonear con mis seres queridos e incluso dibujar.



Cuando hay una emergencia los **ADULTOS TAMBIÉN SE PUEDEN SENTIR TRISTES, ASUSTADOS, ENOJADOS O NERVIOSOS.** Es normal, todas las personas podemos sentirnos mal durante una emergencia.





¿POR QUÉ ESCUCHO TANTO RUIDO?

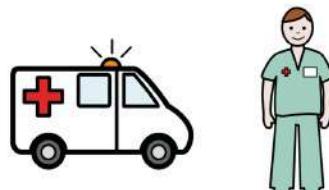
Cuando hay una emergencia mucha gente TRABAJA PARA QUE TODOS ESTÉN SEGUROS



Puedo escuchar **SIRENAS DE BOMBEROS** porque están apagando el fuego



Puedo escuchar **SIRENAS DE AMBULANCIAS** porque están ayudando a la gente herida



Puedo escuchar **HELICÓPTEROS** porque están ayudando a apagar los incendios



A veces suenan las **ALARMAS DE LOS CELULARES** para que las personas sepan que deben ir a un lugar seguro



3. Historia social de evacuación.



¿Qué significa evacuar?

Cuando hay un **INCENDIO GRANDE**, los bomberos trabajan mucho para apagarlo



Sin embargo, a veces es una **TAREA DIFÍCIL** porque el incendio es muy grande.



En esas ocasiones te pueden pedir que evaces tu casa, aunque no se esté incendiando. Evacuar significa **IRSE RÁPIDAMENTE PARA ESTAR SEGUROS**





Para avisarte que evacues tu casa **ES POSIBLE QUE SUENEN ALERTAS** en los teléfonos



Cuando uno evaca no puede llevar mucho peso, por lo **QUE TENDRÁS QUE DEJAR EN CASA LA MAYORÍA DE TUS OBJETOS**

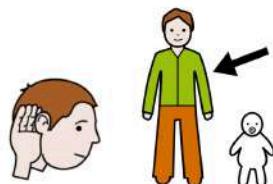


Puedes **TENER UNA MOCHILA PREPARADA** en caso de emergencia. Con agua, linternas, ropa de abrigo, mascarillas y algún objeto pequeño que sea muy preciado para ti.

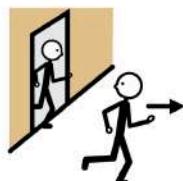




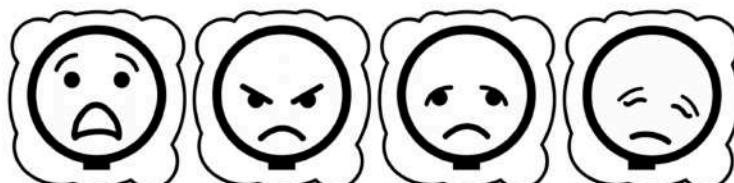
En las emergencias es muy importante **HACER CASO A LAS INSTRUCCIONES** de los adultos responsables.



Si te dicen que salgas, **DEBES SALIR**, aunque no sientas ganas de hacerlo.



Cuando uno evaca puede sentir mucho miedo, tristeza, nervios o enojo.



Recuerda que mientras sigas las instrucciones de los adultos responsables
ESTARÁS SEGURO.



16. Referencias bibliográficas.

- Autism Society Japan. (2012). Disaster prevention and support handbook for people with autism: For you with autism and your family (1st ed.). Autism Society Japan. Disponible en: <https://www.rehab.go.jp/application/files/1916/5053/4921/h26b-5-04.pdf>
- Cortés Montenegro, P., & Figueroa Cabello, R. (2011). Manual ABCDE para la aplicación de Primeros Auxilios Psicológicos en crisis individuales y colectivas. Pontificia Universidad Católica de Chile, Escuela de Medicina, Departamento de Psiquiatría, Centro Nacional de Investigación para la Gestión Integrada de Desastres Naturales (CIGIDEN). Disponible en: <https://medicina.uc.cl/publicacion/manual-abcd-la-aplicacion-primeros-auxilios-psicologicos/>
- Dawson-Squibb, J. J., Davids, E. L., Harrison, A. J., Molony, M. A., & de Vries, P. J. (2020). Parent Education and Training for autism spectrum disorders: Scoping the evidence. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 24(1), 7–25. <https://doi.org/10.1177/1362361319841739>
- DeCoste, D. C. (1997). *The handbook of augmentative and alternative communication* (S. Glennen & D. C. DeCoste, Eds.). Singular Publishing Group.
- Federal Emergency Management Agency, FEMA. (2017). American Red Cross. (2004). Preparación para casos de desastre para personas con discapacidad y otras necesidades especiales. American Red Cross. Disponible en: https://www.fema.gov/pdf/library/spa_pfd_all476.pdf
- Fundación Unión Autismo y Neurodiversidad (FUAN). (2024). Guía de diagnóstico y apoyos tempranos en el espectro autista. Editorial Siete Soles. <https://www.sietesoiles.cl>. Disponible en: https://fuan.cl/wp-content/uploads/2024/04/Libro_Guia_Diagnosticos_Apoyos_Espectro_Autista_FUAN.pdf

- Fuentes, J., Hervás, A., Howlin, P., & (ESCAP ASD Working Party). (2021). ESCAP practice guidance for autism: A summary of evidence-based recommendations for diagnosis and treatment. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 30(6), 961–984.
<https://doi.org/10.1007/s00787-020-01587-4>
- Ministerio de Planificación. (2010). Ley N° 20.422: Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. Disponible en:
<https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1010903>
- Ministerio de Salud. (2012). Orientaciones para la implementación del modelo de atención integral de salud familiar y comunitaria (1^a ed.). Subsecretaría de Redes Asistenciales, División de Atención Primaria. Disponible en:
<http://www.repositoriodigital.minsal.cl/handle/2015/1057>
- Ministerio de Salud de Chile. (2020). Protocolo para el abordaje integral en salud de personas con trastornos del espectro autista. Ministerio de Salud. Disponible en:
<https://www.sigweb.cl/wp-content/uploads/2024/04/Protocolo-para-el-abordaje-integral-en-salud-de-personas-con-trastornos-del-espectro-autista.pdf>
- Ministerio de Salud. (2023). Ley N° 21.545: Establece la promoción de la inclusión, la atención integral, y la protección de los derechos de las personas con trastorno del espectro autista en el ámbito social, de salud y educación. Disponible en:
<https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1190123>
- National Health Service, NHS England. (2020). Coronavirus: COVID-19 guide – Autism spectrum condition (ASC). NHS England. Disponible en:
<https://www.england.nhs.uk/coronavirus/documents/covid-19-guide-autism-spectrum-condition-asc/>
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE). (2021). Autism spectrum disorder in adults: Diagnosis and management (CG142). National Institute for Health and Care Excellence. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg142>

Guía

"Protocolo de acompañamiento interdisciplinario para personas autistas en situaciones de emergencia."

- National Institute for Health and Care Excellence (NICE). (2021). Autism spectrum disorder in under 19s: Support and management (CG170). National Institute for Health and Care Excellence. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg170>
- Organización de las Naciones Unidas. (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Nueva York. Disponible en:
<https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Unidad de estudios FUAN. (2024a). Consentimiento informado para el protocolo de acompañamiento interdisciplinario. Viña del Mar, Chile.
- Unidad de estudios FUAN. (2024b). Ficha de información de personas beneficiarias. Viña del Mar, Chile.
- Unidad de estudios FUAN. (2024c). Formulario de registro de sesiones de acompañamiento con atenciones y actividades. Viña del Mar, Chile.
- Unidad de estudios FUAN. (2024d). Cuestionario para valorar las necesidades de las familias y personas usuarias en situaciones de catástrofe. Viña del Mar, Chile.
(Adaptado de Eckert, A. (2009). Cuestionario para conocer la situación y las necesidades de los padres de niños con discapacidad (CSNP). Universidad de Colonia, Alemania).
- Unidad de estudios FUAN. (2024e). Cuestionario de satisfacción familiar. Viña del Mar, Chile.

