



OMIS

OBSERVATORIO DE MODELOS
INTEGRADOS EN SALUD
DE NEW HEALTH FOUNDATION

Experiencias en Atención Integrada

SUBPROCESO SÍNDROME DE DOWN (SubPAINNE)

Se trata de una guía que, promovida por la *Fundación Síndrome de Down y otras Discapacidades Intelectuales del País Vasco (FSDPV)* y elaborada por un conjunto amplio de profesionales e instituciones diversas, trata de ofrecer a los actores que participan en el proceso de atención al menor con Síndrome de Down (SD), un repositorio de recursos e información relativa al perfil del menor con Síndrome de Down, con el objetivo final de facilitar la atención y el cuidado a este colectivo. Esta guía nace de un proyecto más amplio, El Proceso de Atención Integrada a Niños y Niñas con Necesidades Especiales (PAINNE).

Tema: Discapacidad

Categorías: Cambios Organizativos

Organización: Fundación Síndrome de Down y otras Discapacidades Intelectuales y Grupo de Trabajo PAINNE

Lugar: Bilbao, Vizcaya (España).

Fecha de inicio: 2013.

Esta práctica continua activa: Sí.

Práctica enviada por: Laura Escaño , el 24 de febrero de 2016



RESUMEN EJECUTIVO

Tras la presentación por parte de OSAKIDETZA en el año 2013 del Proceso de Atención Integrada a Niños y Niñas con Necesidades Especiales (PAINNE) , la FSDPV se pone en contacto con el Equipo Coordinador del Proyecto y comienza a colaborar junto con más de 200 profesionales de diferentes Ámbitos (Sanitario, Educativo, Social, etc.) en la revisión del proceso, aportando su punto de vista sobre la Atención Integral a familias con hijos/as menores de seis años con trastornos en el desarrollo o en riesgo de padecerlos.

De forma paralela a nuestra participación en la revisión del innovador proyecto, surge la idea de poder desarrollar diferentes subprocesos que de manera específica recojan protocolos de actuación para dar una respuesta adecuada a las necesidades de las familias con hijos/as con un determinado trastorno o diagnóstico, desde los diferentes ámbitos implicados.

De esta manera surge el **Subproceso Síndrome de Down**, documento en cuya realización han tenido la oportunidad de participar más de 15 profesionales con diferentes perfiles profesionales y de ámbitos de actuación diferentes: Servicio Vasco de Salud, Departamento de Educación del Gobierno Vasco, la FSDPV y más de 25 familias con hijos e hijas con Síndrome de Down (SD)

Se crea una herramienta divulgativa, innovadora y eminentemente práctica, que facilita la labor diaria de profesionales tanto del Ámbito de la Salud, como del Ámbito Educativo, como de la Atención Temprana. Esta herramienta está elaborada a partir de las necesidades de los niños/as con SD, pero también a partir de las necesidades reales, tanto de los profesionales de cada ámbito, como de las propias familias.

Se trata de la primera experiencia de colaboración institucional desde el ámbito socio-sanitario-educativo que se produce en el País Vasco para coordinar y optimizar la respuesta que se da durante los seis primeros años de vida a los niños y niñas con Síndrome de Down y a sus familias.

El Documento elaborado consta de dos bloques diferenciados:

En el Primer Bloque se describen las características de los niños/as con SD para las diferentes Áreas de Desarrollo, los intervalos en que es esperable se adquieran diferentes hitos evolutivos significativos y los signos de alarma para cada Área; así mismo se recogen orientaciones concretas para cada ámbito de intervención, desde lo general a lo específico. Por otra parte, se recogen aquellas acciones orientadas a mejorar la prevención y la detección precoz de cualquier alteración o enfermedad relacionada con el síndrome de Down. Este bloque ha sido elaborado por diferentes profesionales y revisado por alguna de las familias participantes.

En un Segundo Bloque se recogen aquellas áreas de mejora detectadas por las familias para los diferentes entornos; así, las familias describen sus necesidades en relación a diferentes momentos que han vivido, desde incluso antes del nacimiento de sus hijos/as.

OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS

Objetivo General

Generar un protocolo de atención integrada y sistematizar la atención a niños/as con SD y a sus familias.

Objetivos Específicos

- Dar a conocer las necesidades de los niños/as con SD y sus familias durante los seis primeros años de vida.
- Planificar la intervención desde los diferentes entornos y ámbitos implicados: Área de Salud, Departamento de Educación y Equipo de Intervención en Atención Temprana de la FSDPV.
- Mejorar la prevención y la detección precoz de cualquier alteración o enfermedad relacionada con el Síndrome de Down.
- Unificar los contenidos de los controles de salud de las personas con SD.
- Unificar el calendario mínimo de revisiones de salud de las personas con síndrome de Down.
- Unificar las acciones de los profesionales.
- Mejorar la coordinación entre los profesionales de los diferentes ámbitos implicados.
- Informar y dar apoyo a las familias.

DESARROLLO DE LA GUÍA SUBPROCESO DE SÍNDROME DE DOWN. PROCEDIMIENTO INCLUSIVO.

La elaboración del Documento surge a partir de diferentes encuentros mantenidos entre las diferentes partes implicadas. En un primer momento, una familia y una profesional de la FSDPV se reúnen con parte del Equipo Coordinador del Proyecto PAINNE BIZKAIA y con dos pediatras de Atención Primaria. De esta primera reunión surge un Documento inicial que posteriormente ha sido revisado y completado por el Equipo de Intervención en Atención Temprana de la FSDPV y por dos representantes del Departamento de Educación.

Además de esto, se solicitó la colaboración en el Proyecto a 25 familias con hijos/as con SD menores de seis años, mediante la aplicación de una encuesta en la que se les instaba a identificar Áreas de Mejora en la atención recibida desde los diferentes Ámbitos, desde antes incluso del nacimiento de sus hijos/as (detección, comunicación diagnóstico prenatal, consejo genético, etc.) hasta la fecha. Además de ello, se solicitó la colaboración para la revisión del Documento a una familia cuyo hijo/a tuviese más de seis años, para poder proyectar su experiencia en dicha revisión.



PRINCIPALES BARRERAS

1. Ausencia de protocolos de coordinación formales establecidos entre las partes implicadas.
2. Diferencia de culturas, enfoque y de lenguaje entre las partes implicadas: Salud/Educación/Tercer Sector/Familias.
3. Gestión de tiempos y plazos para la comunicación, coordinación y desarrollo del Documento.
4. Primero de los subprocesos a desarrollar en el Proceso PAINNE.

ELEMENTOS FACILITADORES

1. Apoyo de los profesionales:

Alta motivación e implicación por parte de los profesionales y familias implicadas.

2. Marco normativo:

Desde el Modelo de Atención Temprana de la Comunidad Autónoma Vasca aprobado por unanimidad en el Parlamento Vasco en 2011 y de los Borradores del Decreto que regule la Atención Temprana en el País Vasco (Decreto de inminente publicación) se apuesta por la coordinación entre las diferentes Instituciones.

Líneas estratégicas de las principales instituciones implicadas: Atención Integrada, Educación Inclusiva, Planificación centrada en la Personas, Atención Centrada en la Familia, Intervención en entornos naturales, etc.

ENSEÑANZAS QUE APORTA LA PRÁCTICA

1. Proceso de diseño bottom-up: El intercambio de impresiones, ideas, creencias, experiencias, necesidades, áreas de mejora, etc. ha brindado a los diferentes profesionales implicados (tanto del proyecto PAINNE como SubPAINNE) la oportunidad de adquirir una visión holística acerca de las necesidades de los menores con Síndrome de Down.
2. La Coordinación entre los diferentes profesionales del ámbito socio-sanitario es fundamental para proporcionar una respuesta adecuada e integral a las necesidades del colectivo.
 - La guía SubPAINNE funciona como herramienta de coordinación , ya que en ella se encuentran las directrices de actuación para casos concretos y los distintos recursos disponibles para la atención al menor con SD. Ej. Gracias a esta herramienta un profesor de infantil sabe identificar señales de alerta y conoce el protocolo a seguir en caso de necesidad.
3. Poner a la familia y al niño/a en el centro de la Intervención, siendo las familias parte del Equipo de trabajo, es positivo para que la atención que se ofrece a este colectivo sea integral.

INFORMACIÓN ADICIONAL

- El Documento fue presentado en la Jornada sobre Atención Temprana organizada por la FSDPV, que bajo el lema, **Construyendo el Futuro** se celebró el pasado 23 de Octubre de 2015 en Bilbao. En dicha presentación participó la Coordinadora del Proyecto PAINNE BIZKAIA, una representante del Departamento de Educación, la Coordinadora del Proyecto de la FSDPV y la familia participante en la revisión del Documento.
- El Documento generado será incluido en el Proceso PAINNE y será distribuido entre los diferentes profesionales implicados desde los diferentes Ámbitos. Se prevé continuar con la difusión del Subproceso en los diferentes foros implicados.



NEW HEALTH
FOUNDATION

CALIDAD SOCIAL Y SANITARIA

SEVILLA | 03 MARZO 2016



NEW HEALTH
FOUNDATION

CALIDAD SOCIAL Y SANITARIA

+34 639 343 050 | +34 954 414 785

AVENIDA MENENDEZ PELAYO, 20 4º, 41004 SEVILLA. SPAIN

NEWHEALTHFOUNDATION.

Práctica enviada por: Laura Escaño , el 24 de febrero de 2016



NEW HEALTH
FOUNDATION

CALIDAD SOCIAL Y SANITARIA