

FEDERACIÓN AUTISMO MADRID: HACIA EL DERECHO A UNA VIDA ACTIVA Y PARTICIPATIVA

Carmen Muela de la Asociación Nuevo Horizonte

Gema Alcolea de la Asociación Pauta

M^a Dolores Enrique de la Asociación Recursos Antares

Lucia Burban de la Asociación Araya

Carolina de la Asociación Aleph-Tea

FEDERACIÓN AUTISMO MADRID

HACIA EL DERECHO A UNA VIDA ACTIVA Y PARTICIPATIVA

La Federación Autismo Madrid, es una Federación que representa a Asociaciones de Autismo de la Comunidad de Madrid, que surge en 1998, con el afán de coordinar sus tareas y esfuerzos en beneficio de las personas con autismo y sus familias, tal y como se expresa en sus estatutos, la Federación se propone además aglutinar, estimular y potenciar el trabajo y la dedicación de otros familiares, profesionales y colectivos que, no formando parte aún de asociaciones u organizaciones estables y reconocidas, tengan a su cargo la misión de cuidar, atender, educar, tutelar, o integrar en la sociedad a las personas con autismo o investiguen las causas de este síndrome y las estrategias más adecuadas para afrontarlo.

Las Asociaciones que forman parte de esta federación son: Asociación ARAYA, Asociación RECURSOS ANTARES, Asociación CEPRI, Asociación NUEVO HORIZONTE, Asociación ALEPH-TEA, Asociación PAUTA.

LAS PERSONAS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

Actualmente está ampliamente aceptado que los trastornos incluidos dentro del espectro del autismo -según la clasificación internacional vigente: “Trastornos Generalizados del Desarrollo” son trastornos neuropsiquiátricos, que, presentando una amplia variedad de expresiones clínicas, son el resultado de disfunciones multifactoriales del desarrollo del sistema nervioso central.

Las personas con autismo presentan, en mayor o menor medida, características clínicas en las siguientes tres áreas:

1. Alteración del desarrollo de la interacción social recíproca

En algunas personas se da un aislamiento social significativo; otras se muestran pasivas en su interacción social, presentando un interés escaso y furtivo hacia los demás. Algunas personas pueden ser muy activas en establecer interacciones sociales, pero haciéndolo de manera extraña, unilateral, e intrusa; sin considerar plenamente las reacciones de los demás. Todas tienen en común una capacidad limitada de empatía, pero son capaces, a su manera, de mostrar sus afectos.

2. Alteración de la comunicación verbal y no-verbal

Algunas personas no desarrollan ningún tipo de lenguaje, otras muestran una fluidez engañosa. Todas carecen de la habilidad de llevar a término una "conversación". Las reacciones emocionales a los requerimientos verbales y no verbales de lo demás son inadecuadas -evitación del contacto visual, incapacidad para entender las expresiones faciales, las posturas corporales o los gestos, en otras palabras todas las conductas implicadas para establecer y regular una interacción social recíproca-.

3. Repertorio restringido de intereses y comportamientos

Tienen la actividad imaginaria deficiente, carencia del juego imitativo, incapacidad de imaginar el pensamiento del otro y por tanto de poder responder adecuadamente a las demandas del entorno, comportamientos repetitivos y ritualistas, movimientos estereotipados y sensibilidad excesiva a estímulos táctiles, auditivos, visuales...

LA NECESIDAD DE ADQUIRIR UN ESTILO VIDA MÁS ACTIVO

En los últimos años han sido muchos los progresos que han facilitado la longevidad de las personas con Trastorno del Espectro Autista, (a partir de ahora TEA y TGD) por ello el reto actual es que esta realidad vaya acompañada de una mejora de la calidad de vida.

La práctica de actividades físicas regulares, frente al sedentarismo actual, debe ser una prioridad en la salud de las personas con TEA. Las personas que mantienen un estilo de vida activa disfrutan indudablemente de una mayor calidad de vida.

Los estilos de vida activa se manifiestan en la vida corriente de las personas que han sabido integrar la actividad física en sus quehaceres vitales haciendo que prevalezca la pro-actividad frente al sedentarismo, el consumo prudente frente al desenfreno y el cuidado personal frente a la dejadez.

Sus efectos sobre la salud son evidentes: en la **prevención del envejecimiento prematuro, de la aparición de muchas enfermedades como la obesidad, las deformaciones en la columna, las limitaciones de la movilidad articular, etc., y compensando los efectos nocivos de la medicación crónica.**

Además, en el caso particular de las personas TEA y TGD su práctica contribuye al desarrollo de habilidades paralelas, como pueden ser la resolución de problemas de comunicación, la rehabilitación o el mantenimiento físico, así como a la reducción de comportamientos adaptativos negativos.

La mejora de la calidad de vida de las pocas personas TEA y TGD que actualmente pueden acceder al deporte es muy significativa. Pero este acceso está muy limitado ya que el uso y disfrute de las instalaciones y los recursos deportivos existentes, que son normalmente accesibles para todos los ciudadanos, presenta en estos casos una serie de dificultades que vienen a impedir en la práctica la realización efectiva.

Entre estas dificultades se puede citar la **carencia de apoyos específicos** requeridos por la naturaleza y las características propias de las personas o la falta de profesionales técnicos con formación en la atención de este sector de la población.

Existe, todavía, **una escasa sensibilización** respecto de las necesidades que, en esta área, tienen las personas con discapacidades con trastornos del Espectro Autista. **El derecho al deporte** y a las actividades recreativas, que tiene una importante dimensión social, y que se promueve desde las instituciones públicas no alcanza aún a este sector de la población, siendo como es un derecho de todos, y que no sólo atañe a la forma física, sino también a la promoción del desarrollo personal en su conjunto y a la participación en la comunidad donde se vive.

Por ello, nuestro objetivo es **trabajar en la promoción de la práctica deportiva de base** mediante la aportación de los apoyos necesarios y la adaptación de las habituales modalidades deportivas a las características y capacidades individuales de la persona. En esta tarea son instituciones claves los centros educativos específicos, los centros de día, las asociaciones de ocio, la familia y la comunidad.

Las Asociaciones de TEA componen uno de los colectivos del tejido asociativo más activo. En ellas trabajan, expertos en aplicar y crear nuevas metodologías para la implantación de nuevos comportamientos y modificación de hábitos, expertos en motivación, profesionales que, por las características del colectivo con quien trabajan, tienen que tener una mayor capacidad de empatía y de resistencia a la frustración que otros profesionales que trabajen con distintos tipos de discapacidad. Todo ello, con metodologías adaptadas a la persona dando soluciones imaginativas, atractivas y eficaces.

Por ello, queremos poner en marcha una serie de acciones en el marco de la promoción de actividades deportivas y de incorporación de estilos de vida activos en el colectivo de personas TEA y TGD que puedan servir de experiencia piloto. Los avances, los logros y las dificultades de esta experiencia servirán para extraer un conocimiento que puede ser aplicado en la promoción del deporte y la vida activa en otros colectivos con dificultades similares o en la población en general.

De esta manera contribuimos en el compromiso social de deporte para todos en igualdad de condiciones.

En esta tabla queremos reflejar cuáles son las consecuencias o las implicaciones en la actividad física debido a las características de las personas con TEA y las orientaciones necesarias para conseguir la promoción de una vida activa saludable y participativa.

Características	Implicaciones	Orientaciones
Repertorio restringido de intereses y del comportamiento	<p>Tener en cuenta los intereses, motivaciones y capacidades para orientales hacia la práctica deportiva.</p> <p>Brindarles ofertas y oportunidades para una vida activa y participativa.</p>	<p>Incorporar la práctica deportiva en la rutina diaria de las personas con TEA. Programar metas concretas que puedan proporcionar satisfacción personal y diversión dando sentido a sus acciones.</p> <p>Es esencial proporcionar el ambiente, los espacios y el tiempo necesario para la realización de actividades físicas. Los Centros educativos y las asociaciones de ocio junto con la comunidad son instituciones claves para impulsar la participación de las personas con TEA en las actividades deportivas generales a todos los niveles.</p>
Alteración de la comunicación verbal y no verbal	<p>Generalmente les cuesta persistir en una actividad si no reciben una satisfacción directa inmediata</p> <p>Si no utilizamos técnicas específicas tienen dificultad en aprender las normas</p> <p>Los espacios comunes deportivos no reúnen las condiciones de accesibilidad comunicativa: estructuración de los espacios, señalización....</p>	<p>Organizar la actividad física de forma habitual, con secuencias cortas y estructurando los tiempos de persistencia en el desarrollo de la misma.</p> <p>Contar con personal deportivo cualificado y de apoyos personales especializados en TEA</p> <p>Promover adaptaciones de los entornos comunitarios eliminando las barreras psicológicas y ampliar las señalizaciones comprensibles para las personas con TEA.</p>
Alteración del desarrollo de la interacción social reciproca	<p>Limitación en la inclusión social en los centros e instalaciones de la oferta deportiva pública</p> <p>Dependen de sus familiares y profesionales para la actividad física y práctica deportiva</p> <p>Dificultad para seguir las reglamentaciones y regulaciones de las practicas deportivas habituales</p>	<p>Igualdad de oportunidades en el acceso a cualquier instalación deportiva para las personas con TEA.</p> <p>Incidir en el concepto de inclusión y derechos de estas personas a tener una vida activa y participativa</p> <p>Reglamentar las adaptaciones en las prácticas deportivas habituales y competiciones de deporte adaptado para favorecer la participación de las personas con TEA</p> <p>Organizar actividad física y deporte de base pensado para la persona. "Deporte para todos".</p>