

**DISCURSO APERTURA DE LA PRESIDENTA DE LA
FEDERACIÓN AUTISMO MADRID
(M^a Dolores Enrique)**

SEMINARIO

**“SALUD, VIDA ACTIVA Y CALIDAD DE VIDA EN LAS PERSONAS CON
TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO EN LA COMUNIDAD
DE MADRID”**

**“Mejora de la calidad de vida en las personas con TEA a través de estilos de
vida más activos y saludables”**

9. Mayo. 2011

Buenos días a todos,

Les doy la bienvenida a este Seminario sobre Salud, Vida activa y Calidad de vida en las personas con Trastornos del Espectro del Autismo en la Comunidad de Madrid organizado por la Federación Autismo Madrid en colaboración con CERMI Comunidad Madrid y el Programa AMI – TEA del Hospital Universitario Gregorio Marañón. En él queremos hacer un repaso de diversos temas que nos preocupan enormemente a las personas que trabajamos para mejorar la calidad de vida de las personas con Trastornos del espectro del autismo en relación con la salud y la promoción de hábitos de vida activa y saludable.

Quiero agradecer a las instituciones que nos han apoyado en la celebración de este Seminario, como la Consejería de Sanidad y la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, el Instituto de Ciencias del Deporte de la Universidad Camilo José Cela, al CERMI Comunidad de

Madrid y al Hospital Gregorio Marañón, por habernos acogido en este Salón de Actos y habernos facilitado la celebración de este Seminario.

De manera particular, quiero dar la bienvenida y agradecer su presencia a las personas que me acompañan en esta mesa, Doña Elena Juárez, Directora General de Atención al Paciente de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, y al doctor Don Celso Arango, Jefe de Sección de Psiquiatría del niño y del adolescente del Hospital General Universitario Gregorio Marañón y Director del Centro de Investigación Biomédica en Red de Salud Mental.

Igualmente quiero agradecer todo su trabajo a favor de las personas con TEA a Don Antonio Barba Ruiz de Gauna, Director del Hospital Gregorio Marañón, Doña Ana Chacón García, Subdirectora de Información y Atención al Paciente de la Consejería de Sanidad, Doctora Doña Mara Parellada, responsable médica del Programa AMI- TEA, Doña M^a Jesús Baile, coordinadora del CERMI Comunidad de Madrid, Doña Teresa Cárdenas y Doña Ligia Flores y a muchas otras personas que nos han ayudado y que han hecho posible todo el trabajo desarrollado por la Federación durante estos años.

A mis compañeros del CERMI Comunidad de Madrid, Sres. Ponentes, Representantes de Federaciones, Asociaciones y Fundaciones de la discapacidad y del Autismo, Representantes de las distintas Consejerías, Centros educativos, Padres y Madres de Personas con Autismo, Profesionales, Estudiantes, Amigas y Amigos, Buenos días a todos.

En nombre de todos los que componemos la comisión de Sanidad de la Federación Autismo Madrid, liderada magníficamente por Doña Carmen Muela, quiero transmitir nuestra felicitación a los responsables del programa AMI TEA. Este programa, como muchos de ustedes ya saben, es un servicio de gestión de casos para que las personas con TEA tengan un más fácil acceso a todos los servicios médicos que tiene el Hospital General Universitario Gregorio Marañón y que está siendo sin duda un gran referente para todos y sobre todo para otras instituciones.

En estos dos años de experiencia a sus espaldas, gracias a la buena disposición del equipo de profesionales que lo conforman, y al apoyo de las administraciones públicas, podemos decir que se han cubierto, sobradamente, las expectativas que la puesta en marcha de este servicio integral había despertado entre el colectivo de familias, profesionales y personas afectadas con TEA.

La Dr. Mara Parellada nos explicará en este seminario el proceso vivido en estos dos años, echando la mirada hacia atrás para tener mejor perspectiva de lo que nos espera en el futuro próximo. La Dr. Cloe Llorente por su parte nos detallará algunas pautas de tratamiento farmacológicos, que mejoran la situación de los pacientes con TEA y que conviene conocer.

Yo quiero aprovechar estos minutos para poner sobre la mesa algunas ideas que me parece que son importantes y merecen una reflexión. Estoy segura de que muchas de ellas serán también mencionadas por los ponentes y podrán quedar reflejadas en las conclusiones que pongan el cierre a las Jornadas.

Quiero destacar en primer lugar el papel de las asociaciones y para el que pido todo el apoyo necesario por parte de las Administraciones. Como todos saben, para las familias de personas con autismo, el acceso a los recursos que necesitan suele suponer a menudo un proceso muy complejo. Precisamente en una época como ésta, de fuertes restricciones presupuestarias en todos los ámbitos, es necesario más que nunca crear redes y optimizar la información y los medios disponibles.

La Federación lleva a cabo un trabajo muy intenso para crear los puentes necesarios entre las familias y los recursos, facilitando información y orientación a las familias y creando vínculos entre ellas y las asociaciones de personas con Autismo y entre éstas entre sí, para favorecer que aquellos recursos sean accesibles al mayor número de personas y especialmente a quienes más los necesitan.

Igualmente, nos esforzamos en la tarea imprescindible de detectar dónde están las carencias más importantes, cuáles son las necesidades e identificar los recursos que atenderían mejor y de manera más efectiva esas necesidades y llevar esas demandas ante las instituciones encargadas de garantizar su satisfacción, no solamente en cuanto a las necesidades actuales sino también con capacidad de anticipar las necesidades futuras.

Dos de los contenidos de esta Jornada están estrechamente vinculados a estas ideas; por una parte la presentación de la nueva página web de la Federación Autismo Madrid que va a ser sin duda un instrumento valiosísimo de divulgación, de orientación y de creación de redes y aprovechamiento de sinergias. Desde aquí quiero dar las gracias a Javier

Jiménez Rivero un joven de 24 años que nos ha introducido en ese mundo nuevo repleto de posibilidades como es internet.

Por otro lado, la presentación de los primeros resultados del estudio elaborado por la Universidad Camilo José Cela que va a permitir conocer las necesidades y las carencias en un aspecto esencial para la salud, sobre todo desde el punto de vista de la prevención, como es la adquisición de hábitos de vida activa y saludable, a través del deporte y de la actividad física.

Internet es sin duda un vehículo muy útil para transmitir información y para comunicarse y para conocerse y establecer redes pero también tiene sus aspectos negativos. Uno de los temas que nos preocupan tiene relación con esto. A menudo se saca provecho del desconocimiento que hay todavía sobre el autismo y la necesidad de información que tienen los padres y sucede que a través de la RED circulan informaciones muy poco fiables que a veces acaban perjudicando la salud o incluso afectando económicamente a las familias. Creo que en este sentido la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid podría tomar las riendas en nuestra comunidad, para evitar abusos facilitando desde algún organismo oficial información sobre temas de salud en relación con el autismo que esté mínimamente validada y contrastada y en la que se pueda confiar de su veracidad y calidad.

Tal vez el marco de un convenio de colaboración con alguna institución sanitaria o una universidad, la Federación Autismo Madrid y la Consejería de Sanidad se podría trabajar conjuntamente para poner en marcha esta especie de filtro de calidad a la información sobre salud en el autismo.

Queremos también destacar en este Seminario el intenso trabajo que se ha venido haciendo en los últimos años para la elaboración del I Plan Regional

de Acción para personas con TEA que estará integrado en el III Plan de Acción para personas con discapacidad de la Comunidad de Madrid. Aunque su aprobación no ha podido producirse en esta legislatura consideramos absolutamente necesario que se retome este tema en la nueva legislatura y confiamos que ambos Planes puedan comenzar muy pronto a desplegar su actividad.

Su aprobación y desarrollo permitirán optimizar, coordinar y mejorar los recursos existentes para avanzar en una transversalidad efectiva y en la plena integración de personas con TEA desde la sanidad, la educación, los servicios sociales, el empleo, el ocio y el deporte, además de mejorar la sensibilización y concienciación social, fomentando actitudes receptivas hacia las personas con Trastornos del Espectro del Autismo y sus familias

Una de las medidas más relevantes que se contemplan en el Borrador del Plan Regional es la creación de una comisión interdisciplinar que debería contar con la participación de las distintas consejerías con competencias sectoriales, así como con la participación de la Federación Autismo Madrid en representación de las familias, asociaciones y fundaciones de personas con autismo, como fue acordado por la Asamblea de Madrid por unanimidad de todos sus miembros. La Federación Autismo Madrid está llamada a ejercer un papel relevante en el desarrollo y realización del citado Plan. Aprovecho esta ocasión para insistir en la oportunidad de poner en marcha lo antes posible esta Comisión.

Es necesario continuar y consolidar este proceso de planificación estratégica en la Comunidad de Madrid, para avanzar en la mejora progresiva de la situación de las personas que están hoy por hoy afectadas por los trastornos del espectro del autismo y de sus familias, y también para actuar a tiempo

ante las necesidades futuras que ya podemos anticipar para ellos y para quienes puedan encontrarse también en un futuro en situación de discapacidad o, particularmente, con autismo.

Tenemos que seguir trabajando para construir una sociedad inclusiva en la que, quienes se vean afectados por una discapacidad puedan saber fácilmente cuáles son los recursos disponibles, qué opciones económicamente accesibles y adecuadas a sus circunstancias específicas se les ofrecen para resolver las dificultades que conlleva su discapacidad y para poder disfrutar de una calidad de vida y un bienestar comparable al conjunto de la sociedad.

Y es necesario seguir trabajando con previsión de futuro también para minimizar los obstáculos y las dificultades, lo que se podrá conseguir si desde el principio se aborda el diseño de las políticas y de los servicios teniendo presente a todos los que componen la sociedad. Son muchas las tareas que tenemos ante nosotros si queremos profundizar y avanzar en la realización efectiva de los derechos de ciudadanía, económicos y sociales de las personas con discapacidad. Por nuestra parte, ponemos hoy nuestro granito de arena con este Seminario que abordamos con el objetivo de mejorar un aspecto esencial del bienestar de las personas como es el derecho a desarrollar una vida activa y saludable, a prevenir enfermedades y a cuidar de la salud con el apoyo de los especialistas y con la mejor información posible.

Con estas ideas de trabajo en red, fiabilidad de la información, planificación, transversalidad y diseño para todos, paso la palabra a Dr. Celso Arango.

Muchas gracias a todos

Madrid, 9 de Abril 2011