



FEDERACION AUTISMO-MADRID

MEMORI

MEMORIA 2008

Federación Autismo Madrid

MEMORIA ANUAL DE LA FEDERACIÓN AUTISMO MADRID 2008

El año 2008 ha sido un año importante para la Federación Autismo Madrid ya que ha supuesto un tiempo de renovación y reflexión en la trayectoria de la organización desde que comenzó su actividad diez años atrás.

Una de las tareas más significativas que se ha acometido en 2008 ha sido precisamente la de **dotar a la Federación de un Plan de Acción 2008-2012** que enmarque y oriente la labor gerencial.

Ello no ha obstaculizado la continuidad de los trabajos que con grandes resultados ya se venían desarrollando desde etapas anteriores, gracias sobre todo a la participación desinteresada y eficaz de las asociaciones que forman parte de la misma.

En 2008 se ha procedido a la renovación de la Comisión de Gobierno formando en la actualidad parte de la misma las siguientes personas:

- D.^a M^a Dolores Enrique, Presidenta
- D. Teodoro Delgado, Vicepresidente
- D. Benito Junoy, Tesorero
- D.^a M^a Luisa Capell, Secretaria
- D.^a Manuela Alegre, vocal
- D.^a Carmen Gil, vocal

Se han celebrado una Asamblea General Ordinaria (27 de marzo de 2008) y dos Asambleas Generales Extraordinarias (27/03/2008 y el 17/12/2008) y 8 reuniones de la Comisión de gobierno en las siguientes fechas (14/02/08, 20/02/08, 15/03/08, 10/04/08, 07/05/2008, 02/07/2008, 10/09/2008, 25/11/2008, levantándose acta de todas ellas, actas que se han

O
R
G
A
N
I
Z
A
C
I
Ó
N

mandado a todos los componentes de la federación además y quedan archivadas en el Libro de Actas de la Federación.

En todas ellas ha quedado patente la necesidad de acometer un gran volumen de trabajo para cumplir los objetivos marcados en el Plan y dar un impulso sustancial a la Federación sin que suponga un coste adicional para las asociaciones.

Por ello, gran parte de la actividad ha estado dirigida a **aumentar la presencia de la Federación** en los foros y las instancias en donde se están debatiendo y dilucidando las políticas sociales que afectan a nuestro colectivo.

Por una parte, se ha reforzado la colaboración y participación de la Federación en organizaciones como el CERMI Madrid, la Confederación Autismo España y la Comisión de Deportes para discapacitados de la Comunidad de Madrid.

Como muestra de ello se puede citar la participación de la Federación en la Comisión sobre Dependencia de CERMI Madrid o en el Grupo de trabajo para la planificación estratégica de la Confederación Autismo España.

Se elaboraron para la Comisión de Deportes de la Comunidad de Madrid varios documentos que reflejan las necesidades de las personas con Autismo en el tema de vida activa.

Ambas organizaciones han tenido una presencia relevante en las Jornadas de celebración del X aniversario de la Federación Autismo Madrid del 4 de noviembre.

Por otra parte, se han llevado a cabo diversas gestiones para formar parte del Consejo Municipal de la Discapacidad del Ayuntamiento de Madrid y para el Consejo Asesor de la Discapacidad de la Comunidad de Madrid.

La Federación ha participado en la redacción del proyecto de Reglamento de organización y funcionamiento del Consejo Municipal de la Discapacidad del Ayuntamiento de Madrid presentando un documento de observaciones al texto, a través del CERMI Madrid.

Se ha llevado a cabo también una intensa labor de **comunicación y relación con las administraciones públicas** que se ha concretado en la celebración de diversas reuniones con los representantes de éstas tanto en el nivel estatal como autonómico o local, con el fin de situar los intereses de la Federación en la agenda de los responsables políticos en los distintos temas: salud, dependencia, educación, deporte, etc.

A título enunciativo se pueden citar las siguientes reuniones mantenidas con diferentes responsables:

- Reunión con la Consejera de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, **Doña M^a Gádor Ongil**, el 12 de mayo del 2008.
- Reunión con la Directora General de Servicios Sociales, **Carmen Pérez Anchuela**, el 25 de septiembre de 2008.
- Reunión con la Dirección General de Coordinación de la Dependencia de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, el 4 de junio de 2008
- Reunión con la Consejera de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, **Doña Engracia Hidalgo**, y la Directora General de Servicios Sociales, **Carmen Pérez Anchuela**, el día 30 de octubre 2008.
- Reunión con el Subdirector General de Promoción Deportiva, **D. José Luis Aguado** el 9 de octubre del 2008.
- Reunión el 26 de noviembre 2008 con la Consejería de Familia y Asuntos Sociales para la preparación del acto de presentación de la tarjeta de discapacidad de la Comunidad de Madrid. Acto de presentación de dicha tarjeta el 3 de diciembre del 2008.
- Participación en la reunión que mantuvo el CERMI Comunidad de Madrid con Sr. **D. Tomas Gómez del PSOE Madrid y Sra. D.^a Carmen Sánchez Carazo** Concejala del Ayuntamiento de Madrid por el PSOE, el 1 de diciembre de 2008.
- Varias reuniones con la Comisión de Deporte para la discapacidad de la Comunidad de Madrid
- Participación en las reuniones de Seguimiento del Plan de Acción 2005-2008 de la Comunidad de Madrid.

La actividad que mayor resonancia pública ha proporcionado a la Federación en 2008 ha sido sin duda la **Jornada de celebración del X aniversario**, que ha tenido lugar el día 4 de noviembre en la sede de la ONCE en Madrid.

En la jornada se reunieron expertos en TEA, miembros y directivos de las distintas entidades que se ocupan del colectivo de personas con TEA, familiares de personas con TEA y responsables políticos de distintas áreas de actuación, para debatir los principales problemas que en este momento preocupan a todos, como son: la educación, la salud, ocio y deporte y la situación de dependencia y la promoción de la autonomía, entre otros.

Contamos con la participaron de :

- **D^a. Amparo Valcarce**, Secretaria de Estado de Política Social, Familias y atención a la dependencia.
- **D^a. Engracia Hidalgo**, Consejera de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid.
- **D. ^a M^a Fernanda Ayan**, de Obra Social Caja Madrid.
- **D. Javier Font**, Presidente del CERMI Comunidad de Madrid.
- **D^a. Carmen Sánchez- Carazo**, Concejala del Ayuntamiento de Madrid por el PSOE.
- **D^a Esperanza García**, Directora General de Servicios Sociales y de Dependencia del Ayuntamiento de Madrid.
- **D^a Carmen Pérez Anchuela**, D. G de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid.
- **D.^a Isabel Bayonas**, Presidenta de la Organización Mundial de Autismo.
- **D. Miguel Ángel García Martín**, Director General de la Dependencia.
- **D. Tomas Gómez**, Secretario General del PSOE de Madrid.
- **D. Miguel Paraíso**, Secretario de CERMI, Comunidad de Madrid, Coordinador de los CERMI's Autonómicos y Consejero General de la ONCE.
- **D. Miguel de la Villa**, Director General de Deportes del Ayuntamiento de Madrid.
- **D^a. Elena Juárez Peláez**, Directora de Atención al Paciente de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.
- **D. Mariano Casado**, Presidente de FEAPS Madrid
- **D^a. Pilar Villarino**, Directora Ejecutiva del CERMI Madrid
- **D. José Carlos Gibaja**, Subdirector General de Educación Primaria de la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid.
- **D. José Luis Aguado**, Subdirector General de Educación Física de la D.G.Deportiva.
- **D^a. Carmen Contreras Gómez**, Directora Gerente de Obra Social Caja Madrid.
- **D^a. Mercedes Guerrero**, Directora del departamento de personas dependientes de Obra Social Caja Madrid.

- **D^a. Carmen Moreno**, Doctora de Psiquiatría de la Unidad de Psiquiatría.
- **D. Benito Pérez**, Director del Instituto de Ciencias del Deporte.
- **D. Antonio de la Iglesia**, Presidenta de la Confederación Autismo España.
- **D^a. Inés Araoz Sánchez-Dopico**, Responsable de Asesoramiento Jurídico de La CAE.

La preparación de esta Jornada, que tuvo lugar con gran éxito de participación y de público, ha conllevado un gran volumen de trabajo de la Federación en el tercer y cuarto trimestre del año.

Toda la información relativa a su organización, celebración y resultados, puede obtenerse consultando el documento de Memoria de la Jornada.

La necesidad de encontrar **vías de financiación estables** para las actividades de la Federación ha sido uno de los puntos que se han puesto de relieve en las diferentes ocasiones en que se han mantenido contactos con los responsables públicos.

En este sentido, se han llevado a cabo las actuaciones preliminares para identificar las posibilidades de que por parte de diferentes organismos públicos se pueda recibir una subvención para el funcionamiento de la Federación.

Además, se han presentado las solicitudes de subvenciones para los diferentes programas y actividades que gestiona la Federación:

- Dentro de la convocatoria de la Obra Social Caja Madrid, para el programa de Deporte y vida activa.
- Se han solicitado también, sin haber conseguido resultados favorables, la subvención a Caja Circulo, y la del IRPF.
- En las ayudas obtenidas para la celebración del décimo Aniversario de la Federación, hay que destacar: IPP Quintero Lumbreras, CERMI Comunidad de Madrid y la Once Madrid.

Varias entidades han solicitado el ingreso en la Federación, lo que ha puesto de relieve la necesidad de proceder a una revisión de los Estatutos, para clarificar los requisitos y condiciones para formar parte de la misma. Se ha creado para ello una comisión para la actualización de los Estatutos que trabajará a lo largo de los próximos meses.



FEDERACION AUTISMO-MADRID

Se han mantenido reuniones así como visitado los centros de las Asociaciones que han solicitado la entrada en la Federación (las Asociaciones interesadas son la Fundación AUCAVI, la Asociación PROTGD , y la Asociación AFAYA-TGD).

Del mismo modo, se ha hecho patente la necesidad de contratar a una persona para el desempeño de actividades gerenciales y administrativas de la Federación y se han iniciado las gestiones para su selección.

Finalmente, puede señalarse que se ha diseñado un **Plan operativo para 2009**, pendiente de aprobar, que concreta los objetivos y las acciones que se van a acometer en este periodo y que dará continuidad a la labor iniciada en 2008.

Uno de los temas que más ha ocupado la atención y la actividad de la Federación ha sido la **implantación y desarrollo del SAAD (Sistema para la promoción de la autonomía personal y la protección en situación de Dependencia)** en la Comunidad de Madrid.

Ello ha dado lugar a una intensísima actividad en forma de preparación de documentos con propuestas, mantenimiento de reuniones con los responsables políticos, seguimiento de la normativa de desarrollo, debate y discusión en grupos de trabajo, etc.

Ha sido también uno de los asuntos que mayor espacio ha ocupado en las Jornadas de X aniversario, en las que se contó para ello con la presencia de los máximos responsables de las Administraciones públicas en la materia.

Desde la Federación se ha impulsado la **unión de las diferentes organizaciones** que trabajan a favor de las personas con discapacidades, a través del CERMI Madrid, para hacer valer las reivindicaciones más importantes en los temas relacionados con el desarrollo de la ley de la Dependencia.

En la reunión de la comisión de dependencia de CERMI Madrid mantenida el 17 de septiembre se acordó apoyar unánimemente la actuación del CERMI Madrid para exigir a la Comunidad de Madrid la creación de un órgano de participación y consulta, a modo de consejo o comité, en los que tenga presencia el tejido asociativo representativo de personas con discapacidad y sus familias, y de las personas mayores, y que puedan participar a través del diálogo y la presentación de informes y propuestas en la definición, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas de promoción de la autonomía personal y atención a las situaciones de dependencia.

Se han mantenido numerosos **contactos con los distintos responsables políticos** para hacer llegar las preocupaciones y reivindicaciones de las entidades que forman parte de la Federación: entre otras, se han

celebrado reuniones con la Consejera de Familia y Asuntos Sociales (12 de mayo y 25 de septiembre), con la Directora General de Servicios Sociales, y con la dirección General de la Dependencia (4 de junio otras fechas); en ellas se han tratado temas relacionados con la dependencia, entre otros.

Otra de nuestras prioridades ha sido la **Ejecución del Convenio de Centros de Día, Residencias y otros servicios y prestaciones**, para ello, hemos expuesto la problemática que existe en centros de día y residencias:

En la actualidad son muchos los conocimientos que se exigen al personal que trabaja en ellos y poca la retribución salarial a percibir, además de los atrasos en los pagos que padecen de manera constante. Esta problemática, está dando lugar a que el número de personas que estén dispuestas a realizar este tipo de trabajo en las condiciones laborales actuales sea cada vez menor, siendo ya escaso. Como consecuencia de esto, las plantillas se están desestabilizando. Además, el convenio nuevo incorpora una serie de ventajas para los trabajadores, lo que está produciendo un mayor desequilibrio de los costes de las condiciones contratadas.

Uno de los temas de mayor preocupación ha sido el suscitado por la aplicación de las pasarelas para la determinación del grado de dependencia. El 4 de junio se mantuvo una reunión con la Directora General de la Dependencia de la Comunidad de Madrid y otra reunión con la Comisión de la Dependencia del CerMI Madrid. El criterio de la Federación, aprobado en Comisión de Gobierno, ha sido el de considerar que todas las personas con autismo valoradas en grado 2 deberían reclamar el grado 3 y, por tanto, se ha asesorado a los interesados para que lo reclamen. Para ello, se ha enviado a todas las asociaciones integrantes de la Federación Autismo Madrid el modelo de Recurso del CERMI para solicitar grado 3.

La Dirección General de Coordinación de la Dependencia de la Comunidad de Madrid ha llevado a cabo un **estudio**, a propuesta de la Federación Autismo Madrid, relativo a la **aplicación del baremo de dependencia a las personas con TEA**. Este estudio es muy útil para conocer cómo se está realizando en estas fases iniciales de implantación del sistema la evaluación de la dependencia en personas con autismo y poder ir proponiendo las modificaciones y mejoras que sean necesarias, así como para poder contar con información de base en el diseño y puesta en marcha de los servicios que la ley contempla.

Una de las principales lagunas de conocimiento que, entre otros aspectos, afecta también al desarrollo del SAAD, radica en la **escasez de datos** sobre el número de personas que presentan TEA (Trastornos del Espectro Autista) en nuestro país y, concretamente, en la Comunidad de Madrid. También hay que tener en cuenta la mayor longevidad de las personas con TEA y con ello, la aparición de nuevos problemas y dolencias asociados a la mayor edad o al envejecimiento prematuro sobre los que se hace necesario actuar. Para poder diseñar y poner en marcha los servicios que, en desarrollo del sistema de la dependencia, sean adecuados y respondan a sus derechos y necesidades, es preciso que se haga previamente una inversión en conocimiento.

Desde la Federación se ha tratado de impulsar que el colectivo de las personas con autismo pueda beneficiarse de la **investigación, el desarrollo y la innovación** puesta al servicio de la sociedad y en concreto, en el campo de la dependencia, tal como marca una de las líneas de investigación estratégicas del Plan Nacional de I+D vigente.

Una de las acciones en este sentido ha sido la de proponer una línea de investigación al Parque de Innovación en Servicios a las Personas La Salle, que ha sido acogida con mucho interés.

Además se está trabajando en este punto con la Confederación Autismo España.

Se mantuvieron diversas reuniones con el equipo directivo y se hizo entrega de un documento donde se señalaba la importancia de la investigación para determinar:

- Cómo tiene que estar diseñado el servicio cuando se dirige al colectivo autista, tanto en el ámbito de la prevención como de promoción de autonomía personal o atención a la dependencia.
- Cuál debe ser el perfil profesional de las personas que trabajen en la prestación de estos servicios cuando están dirigidos a personas con autismo y cómo deben diseñarse los programas de formación.
- Cómo tienen que ir adaptándose los centros existentes para que se incorporen los nuevos modelos de intervención.
- Qué servicios va a necesitar la persona con autismo cuando vaya haciéndose mayor.
- Cómo han de coordinarse las entidades públicas y privadas para que todas las personas con autismo puedan beneficiarse del sistema de atención a la dependencia, teniendo en cuenta que cada vez son más numerosas y al mismo tiempo más longevas.
- Qué tipo de servicios de apoyo a las familias se tienen que disponer para no tener que recurrir al ingreso residencial de forma prematura (antes de la edad adulta o de la edad normal de independizarse).

Durante el año 2009 continuarán las reuniones.

Se ha hecho entrega al CERMI Madrid y a la Dirección General de Dependencia de la Comunidad de Madrid del documento sobre la postura de la Federación en relación con la Orden 1387/2008, de 11 de junio, por la que se regula el acceso a los servicios, las prestaciones económicas, la intensidad e incompatibilidades de los mismos para las personas en situación de dependencia en la Comunidad de Madrid.

La Federación Autismo Madrid tiene entre sus objetivos principales trabajar para la mejora de la calidad de vida de las personas con Trastornos del Espectro Autista y para ello es importante conseguir que puedan desarrollar un estilo de vida activo y participativo.

Se ha creado también una Comisión de Deporte en el seno de la Federación que se ha reunido periódicamente para el estudio en profundidad de esta temática, y que ha constatado las dificultades que existen aún para garantizar el acceso a las actividades deportivas regulares.

Siendo miembros activos de la Comisión de Deporte del Plan de Acción 2004-2008 de la Comunidad de Madrid.

Uno de los principales problemas que afronta la Federación es que las diferentes asociaciones que trabajan en el colectivo del autismo utilizan en sus programas en el ámbito deportivo metodologías, pictogramas y módulos formativos diferentes, lo que dificulta enormemente que se puedan propugnar mejoras que sean eficaces y puedan ser aprovechadas por todos. Por todo ello, la Federación ha puesto en marcha un programa para **la promoción de actividades deportivas y la incorporación de estilos de vida activos en el colectivo de personas con TEA y TGD.**

Una vez se elaboró el documento que recogía el programa se han mantenido diversas reuniones con responsables de las administraciones para recabar apoyos para la realización del Programa Estudio.

El 24 de junio se ha mantenido una reunión con D. José Luis Aguado, Subdirector General de actividad Física de la dirección General de Promoción Deportiva de la Comunidad de Madrid, para presentar el proyecto. Simultáneamente, se ha contactado con el Instituto de Ciencias del Deporte de la Universidad Camilo José Cela, y a la vista de la formidable acogida que ha tenido el proyecto, ambas instituciones han logrado un acuerdo para poder llevarlo a cabo.



FEDERACION AUTISMO-MADRID

La Consejería de Deportes de la Comunidad de Madrid va a firmar un convenio con la Universidad Camilo José Cela para la realización del estudio-investigación sobre el que se fundamenta el proyecto, que se va a desarrollar a lo largo del 2009 y 2010 en diversos centros. Este estudio permitirá extraer las conclusiones necesarias para aplicar en los centros educativos, instalaciones deportivas públicas y privadas, para favorecer el acceso de las personas con TEA a las actividades deportivas regulares y para promover estilos de vida activos y no sedentarios, con las indudables ventajas para la salud y la calidad de vida que ello supondrá.

Por otra parte, se ha solicitado para este proyecto a través de la línea de subvenciones de la Obra social Caja Madrid.

Con el liderazgo y la promoción de la Asociación Nuevo Horizonte se ha impulsado un proyecto para que el Hospital Gregorio Marañón se constituya como centro de referencia, para todo lo relacionado con la salud y el autismo.

Para ello, se han llevado a cabo a lo largo del año distintos contactos con los responsables públicos en materia de sanidad y se ha dedicado un amplio espacio a esta cuestión en las Jornadas del día 4 de noviembre para conseguir dicho objetivo, además de la creación de una experiencia piloto

Gracias a ello, se ha logrado el compromiso de la Administración de impulsar este proyecto y de ir ampliando los Servicios que se prestan de manera especializada para las personas con TEA (como ya sucede con estomatología).

S A N I D A D

Puede afirmarse que se han cumplido ampliamente los objetivos marcados para 2008 y que el año termina con varios pequeños logros que nos estimulan para seguir trabajando y conseguir que tengan continuidad a lo largo del siguiente año.

Son, no obstante, solamente unos primeros pasos en la dirección que nos hemos marcado, pero para obtener resultados tangibles, necesitan un mayor impulso, dedicación, consenso y recursos.

Entre los principales retos para el 2009 podemos destacar:

- Profundizar en los aspectos relacionados con la educación para influir en la configuración de un marco educativo que sea beneficioso para los intereses de los niños con TEA.
- Diseñar y poner en marcha un programa de asesoramiento desde la Federación.
- Seguir trabajando en las aportaciones de la Federación al sistema para la autonomía y la atención a la dependencia, con actuaciones encuadradas en las diferentes líneas estratégicas: promoción de derechos, participación comunitaria, investigación, sensibilización...
- Reforzar la estructura de la Federación con los profesionales necesarias que asuma tareas gerenciales, administrativas y de coordinación de los programas que se lleven acabo.