



MEMORIA

2009

FEDERACIÓN AUTISMO MADRID

C/ Guadiana 35, 28224. Pozuelo de Alarcón, Madrid.
federacionautismomadrid@gmail.com
www.autismomadrid.es

CIF: G82095456

ÍNDICE

	<u>Págs.</u>
I. PRESENTACIÓN.....	3
I. 1. Carta de la Presidenta.....	3
I. 2. La Federación Autismo Madrid.	4
I. 3. Dónde estamos.....	9
II. SERVICIOS.....	10
II.1. Orientación, información y asesoramiento.....	10
II. 2. Página Web.....	11
II.3. Programa de voluntariado	12
II.4. Bases de datos	12
III. COMISIONES CONSEJO ASESOR.....	13
III.1. Consejo Asesor de la Discapacidad del Ayuntamiento de Madrid	14
III.2. Consejo Asesor de la Discapacidad de la Comunidad de Madrid	15
III.2.a. Grupo de trabajo Empleo.....	16
III.2.b. Grupo de trabajo Dependencia.....	17
III.2.c. Grupo de trabajo Plan de Acción.....	17
IV. COMISIONES DE LA FEDERACIÓN.....	19
IV. Comisiones de la Federación Autismo Madrid.....	19
IV.1. Comisión de Sanidad.....	19
IV.2. Comisión de Educación.....	21
a) Propuestas	21
b) Comisión Cermi Comunidad de Madrid y y Consejería de Educación- Autismo Madrid	22
IV.3. Comisión de Dependencia.....	25
IV.4. Acuerdos de colaboración con el SRBS.....	28
IV. ANUARIO.....	30

I. PRESENTACIÓN

I.1. CARTA DE LA PRESIDENTA

La Federación ha tomado un gran impulso en los últimos años, algo esencial si consideramos las necesidades y demandas que existen actualmente en la Comunidad de Madrid en materia de Autismo.

Desde su fundación, en el año 1998, y representando a las asociaciones de autismo de la Comunidad de Madrid, nuestro principal cometido es aglutinar, estimular, y potenciar el trabajo y la dedicación de otros familiares, profesionales y colectivos que, formando o no formando parte aún de asociaciones u organizaciones estables y reconocidas como Federadas, 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.

Con el propósito de daros a conocer las actuaciones más relevantes que desde la Federación Autismo Madrid hemos venido desarrollando a lo largo del año 2009, os presentamos, de manera sintetizada, las principales acciones llevadas a cabo.

Los miembros de la Junta Directiva agradecemos la colaboración y el apoyo de todos los que confiáis en nuestra obra y nos apoyáis, activamente y de manera desinteresada, para que la lucha por la defensa de los derechos de las personas con Autismo sea más fácil.

Agradeciendo así vuestro interés y dedicación, seguiremos cumpliendo, año tras año, con los objetivos marcados y que nos demande la Sociedad, dentro del marco de la unidad.

M^a Dolores Enrique Miranda
Presidenta de la Federación Autismo Madrid

I.2. LA FEDERACIÓN AUTISMO MADRID. HISTORIA

La Federación Autismo Madrid (FAM), fue constituida el día 6-Abril-1998. Llevando algo más de 11 años al servicio de la sociedad, y con una experiencia más que consolidada en la atención a las personas que padecen Trastorno de Espectro Autista (TEA), busca sin ánimo de lucro y a favor de todas las personas con Autismo, según se define en sus estatutos, la mejora en la calidad de vida de las personas con Trastorno del Espectro Autista.

Está integrada dentro de una estructura de ámbito nacional -La Confederación Autismo España-, y formando parte activa y participativa de otras instituciones – Confederación Autismo España, CERMI Comunidad de Madrid, Consejo Asesor de la Discapacidad de la Comunidad de Madrid y Consejo Asesor de la Discapacidad del Ayuntamiento de Madrid-.

Nuestra MISIÓN

Contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas con autismo y sus familias en la Comunidad de Madrid y promover que la atención que se les dispense y la intervención en los distintos ámbitos tengan siempre como finalidad la búsqueda de su felicidad y bienestar en el marco de los principios de máxima autonomía personal, normalización, igualdad de oportunidades, no discriminación y plena integración social y laboral.

Los **VALORES** que regirán la actuación de la Federación Autismo Madrid para la consecución de su misión serán los siguientes:

Respeto	Consenso
Inclusión	Compromiso
Calidad	Solidaridad
Sensibilización	Transparencia

Los fines y actividades que la FEDERACION AUTISMO MADRID persigue son:

<ul style="list-style-type: none"> ☛ Coordinar las iniciativas de las organizaciones pro-personas con autismo y trastornos asociados, que sean titulares de Centros y/o servicios dedicados a personas con Autismo en la Comunidad de Madrid. 	<ul style="list-style-type: none"> ☛ Participar y promover la investigación, el conocimiento y la innovación en todos los ámbitos que afectan al desarrollo vital de las personas con autismo contribuyendo a mejorar su calidad de vida.
<ul style="list-style-type: none"> ☛ Atraer a otras organizaciones que, aún no gestionando centros y/o servicios, agrupen a familiares de personas con autismo o a profesionales que trabajen con ellas. 	<ul style="list-style-type: none"> ☛ Ser portavoz e interlocutor válido de las organizaciones pro-personas con autismo ante la Comunidad Autónoma de Madrid.
<ul style="list-style-type: none"> ☛ Optimizar los recursos sociales existentes para la mejor integración de las personas con autismo en su medio social. 	<ul style="list-style-type: none"> ☛ Elaborar y realizar programas de orientación familiar, para proporcionar a padres, madres y tutores, apoyo psicológico y técnico, que les ayude a entender y tratar a sus hijos/as y contribuyan a mejorar la calidad de vida de la unidad familiar.
<ul style="list-style-type: none"> ☛ Recabar de la Administración de la Comunidad Autónoma de Madrid, y de las demás administraciones Municipales y/o Estatales, los fondos necesarios para mejorar y ampliar los servicios que se prestan, por parte de las asociaciones miembros de esta Federación, a las personas con autismo. 	<ul style="list-style-type: none"> ☛ Cooperar con otras Federaciones autonómicas, nacionales e internacionales de naturaleza semejante.
<ul style="list-style-type: none"> ☛ Fomentar cursos, seminarios, e intercambio de experiencias, que contribuyan a perfeccionar la formación técnica de los profesionales, que trabajan con las personas con autismo. 	<ul style="list-style-type: none"> ☛ Participar en la definición y ejecución de las políticas públicas, a través de los cauces existentes para la participación de los ciudadanos y de las organizaciones, abogando por los intereses de las personas con autismo y sus familiares.
<ul style="list-style-type: none"> ☛ Promover la formación de voluntarios, dedicados a la atención y cuidado de las personas con autismo. 	<ul style="list-style-type: none"> ☛ Promover los derechos y la protección social de las personas con autismo, impulsando y generando acciones, programas y proyectos que contribuyan a hacer realidad esos derechos y a facilitar los apoyos necesarios a los familiares y a las organizaciones que se ocupan de su cuidado y atención.

ÓRGANOS DE LA FEDERACIÓN:

En el año 2009 ha habido cambios importantes en la estructura de los órganos de Gobierno de la Federación. El día 8 de Octubre de 2009, en Asamblea Extraordinaria se aprobó la modificación de estatutos por mayoría absoluta de los miembros presentes. Dicha modificación conllevó cambios posteriores de gran relevancia, puesto que permite la realización de los fines que se habían marcado en el Plan de Acción 2008-2011, así como la incorporación de nuevos miembros y la consolidación de la Federación.

Los órganos de gobierno y de representación de la Federación Autismo Madrid son la Asamblea General y la Junta Directiva (Asamblea Regional y Comisión de Gobierno en los estatutos antiguos vigentes en 2009).

Esta nueva etapa de trabajo en la que prima el espíritu constructivo y de colaboración, se inicia con un proceso de elecciones para la conformación de una nueva Junta Directiva (Comisión de Gobierno). Para estas elecciones, en las que no aún no estaban inscritos los nuevos estatutos aunque si solicitados, se determinó y aprobó en la Asamblea lo siguiente:

- Que la nueva Junta Directiva (Comisión de Gobierno) se elija como establece el artículo 17 de los Nuevos Estatutos, al no recogerse nada los antiguos al respecto de cómo llevar a cabo las elecciones.

- Que las elecciones se realicen de conformidad con lo establecido en la disposición adicional primera de los nuevos estatutos. Por lo tanto, serán tenidas en cuenta las renovaciones periódicas de la Junta Directiva previstas en el artículo 17 de los nuevos estatutos.

En la Asamblea Regional Extraordinaria con fecha 16 de Noviembre de 2009, fue aprobado que los miembros integrantes de la Junta Directiva para los próximos 2 años estuviera compuesta por cuatro miembros, independientemente de que se incorporen otros miembros durante la legislatura, para conseguir de este modo que la Federación celebre elecciones de forma regular y periódica cada dos años.

En esta misma Asamblea y en la Junta Directiva de 18 de Diciembre de 2009, se determinaron los cargos, incluyendo un puesto de asesor oficial.

ORGANO DE GOBIERNO

Presidenta	D. ^a M ^a Dolores Enrique Miranda
Vicepresidente	D. ^a M ^a Luisa Capell
Secretaria	D. ^a M ^a José Ciudad
Tesorero	D. Benito Junoy
Asesor	D. ^a M ^a Ángeles Freixinet

Cronograma de reuniones del Órgano de Gobierno:

- ☞ Asamblea Regional Ordinaria ⇒ 6 de Mayo 2009.
- ☞ Asamblea Regional Extraordinaria han sido 3 ⇒ Las reuniones de fueron llevadas a cabo los días 6 de Mayo de 2009, 8 de Octubre de 2009 y 16 de Noviembre de 2009.
- ☞ La Comisión de Gobierno han sido 9 ⇒ 14 de Enero, 11 de Febrero, 11 de Marzo, 25 de Marzo, 29 de Abril, 10 de Junio, 23 de Septiembre, 24 de Noviembre y 18 de Diciembre.
- ☞ Comisión de Estatutos: esta Comisión ha sido creada con el fin de solucionar y aclarar todo lo relacionado con la interpretación del articulado de los Estatutos. Se ha reunido en el segundo semestre del año elaborando los dictámenes pertinentes en cada caso.

ENTIDADES ASOCIADAS a 31 de Diciembre de 2009:

Asociación Aleph TEA



Centro de Autismo y TGD Araya



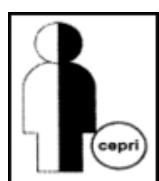
Asociación Nuevo Horizonte



Antares, Asociación de recursos



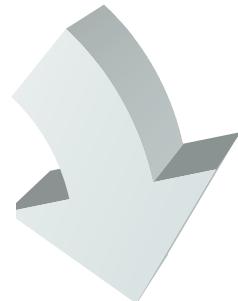
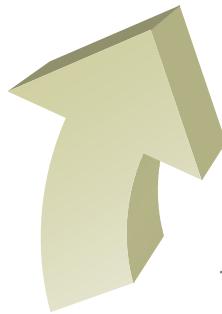
Asociación Cepri



I. 3. DÓNDE ESTAMOS

Sede Social
c/ Guadiana 38
28224, Pozuelo de
Alarcón

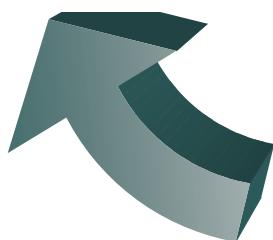
Sede Administrativa
c/ Moralzarzal 55 A
28034, Madrid



CONTACTO
Federación Autismo Madrid

Correo electrónico
federacionautismomadrid@gmail.com

Página Web
www.autismomadrid.es



Teléfonos
91 372 05 45
91 637 74 55

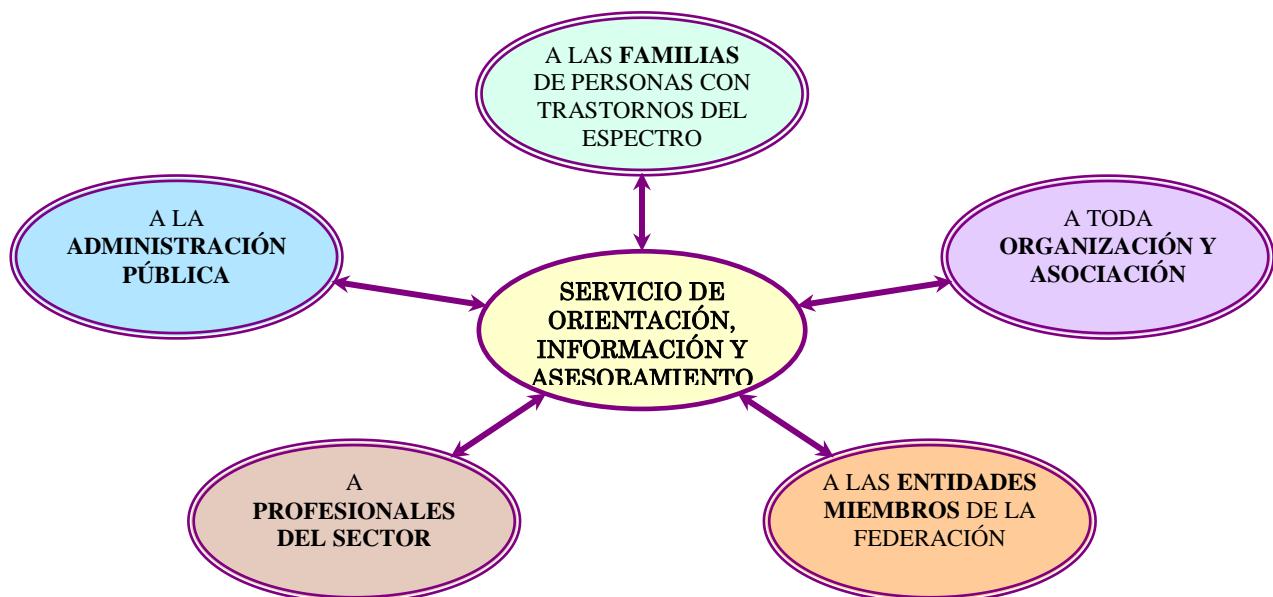
II. SERVICIOS Y ACTIVIDADES

II.1. SERVICIO DE ORIENTACIÓN, ASESORAMIENTO E INFORMACIÓN

La Federación Autismo Madrid ha iniciado durante el año 2009, gracias a la subvención concedida por la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, un programa integral de información y asesoramiento encaminado a unificar y coordinar los recursos existentes en la actualidad en todas las áreas sociales necesarias para garantizar la calidad de vida de las personas con autismo y sus familias de una manera integral: educación, dependencia, sanidad, conciliación de la vida familiar, servicios de ocio y tiempo libre, etc., abriendo el servicio y poniéndolo a disposición de toda la sociedad.

Los objetivos de este programa son orientar, asesorar, e informar con calidad y sobre una base de datos actualizada, a todas las personas que así lo soliciten. Velamos para garantizar, en la medida de lo posible, la correcta consecución de los objetivos marcados, sirviendo de referente para la persona o entidad que solicite este servicio.

El abanico de posibilidades de información ofertadas por el servicio es amplio, detallamos a continuación cada unidad de atención:



II.2. PÁGINA WEB

INAUGURADA LA PUBLICACIÓN DE LA PÁGINA WEB DE LA FEDERACIÓN AUTISMO MADRID

Se inaugura en el mes de Noviembre de 2009 el primer portal de Internet de la Federación Autismo Madrid. La puesta en marcha de este servicio ha sido una de las herramientas necesarias para garantizar el buen funcionamiento del servicio de información y asesoramiento de la Federación.

Ofrece información dinámica, práctica, con actualizaciones diarias de contenidos y de fácil manejo, y dirigida y orientada a facilitar el acceso a la información más actual y relevante sobre cualquier temática relacionada con el Autismo.

Servicios disponibles:



Dentro de los distintos portales existentes en la página de presentación, pueden encontrarse (entre otros):

- Las últimas noticias.
- Los eventos, investigaciones y publicaciones mas destacadas y de actualidad.
- La agenda de actos previstos.
- Los datos y forma de contacto con las Asociaciones miembros.

- Reportajes fotográficos de los eventos más destacados.
- Los listados de recursos de la Comunidad de Madrid.
- Disponibilidad de acceso a la documentación técnica que se expone en cada Jornada y Seminario.

El resultado de todas estas acciones, en estos dos meses que lleva en marcha el servicio, se traduce en casi 2000 visitas, algo que nos deja ver de forma objetiva el interés y la necesidad de la existencia de un órgano coordinador entre Entidades.

II.3. PROGRAMA DE VOLUNTARIADO PARA LA DIFUSIÓN DE INFORMACIÓN ACERCA DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA.

A finales del año 2009 se elaboró un proyecto de colaboración con varias universidades de la Comunidad de Madrid; un proyecto que tiene como objetivo principal difundir información sobre la necesidad de los recursos de calidad que necesita la población con Trastornos del Espectro Autista con el fin de concienciar a la Sociedad de la necesidad de conocer mejor a este colectivo.

II.4. BASES DE DATOS

CREACIÓN DE UNA BASE DE DATOS DE LOS RECURSOS Y SERVICIOS QUE ACTUALMENTE TIENE LA COMUNIDAD DE MADRID PARA LAS PERSONAS CON AUTISMO

La Federación Autismo Madrid se ha embarcado, en el segundo semestre de 2009, en un proyecto que consiste en la recogida de datos objetivos, reales y actualizados sobre la incidencia de los TEA en la Comunidad de Madrid.

Entendiendo que el punto de partida para garantizar el buen funcionamiento de los servicios, pasa por la necesaria elaboración de una línea base de actuación, y la visión en conjunto y objetiva de la incidencia de los TEA la Federación comenzó un trabajo de investigación y recogida de datos.

La única información a la que pudimos acceder en un primer momento fueron las estadísticas que, con respecto a educación, hace públicas todos los años el Ministerio de Educación; de igual modo, recopilamos la información que la Consejería de Familia y Asuntos Sociales publica sobre las certificaciones del grado de minusvalía.

El progresivo aumento de la incidencia de los TEA según los últimos estudios publicados internacionalmente nos obliga a seguir esta línea de trabajo para conocer mejor el mapa del autismo en la Comunidad de Madrid y su impacto en la población comunitaria; ya que es necesario detectar con mas precisión cuales son las necesidades que estas personas aún no tienen cubiertas, y cuales son las estrategias comunes para optimizar el aprovechamiento de los recursos comunitarios existentes.

III. COMISIONES

El año 2009 ha sido un año importante para la Federación Autismo Madrid, ya que ha supuesto un punto de inflexión y cambio debido al impulso que se le ha dado a través de las actuaciones que ha llevado a cabo en su lucha por perseguir los objetivos y fines necesarios para las personas con TEA.

Hemos continuado con 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 y fundaciones que forman parte de la Federación. Hemos aumentado la plantilla técnica de profesionales y acometido un gran volumen de trabajo para cumplir los objetivos marcados en el Plan de Acción 2008-2011, y dar un impulso sustancial a la Federación sin que suponga un coste adicional para las asociaciones.

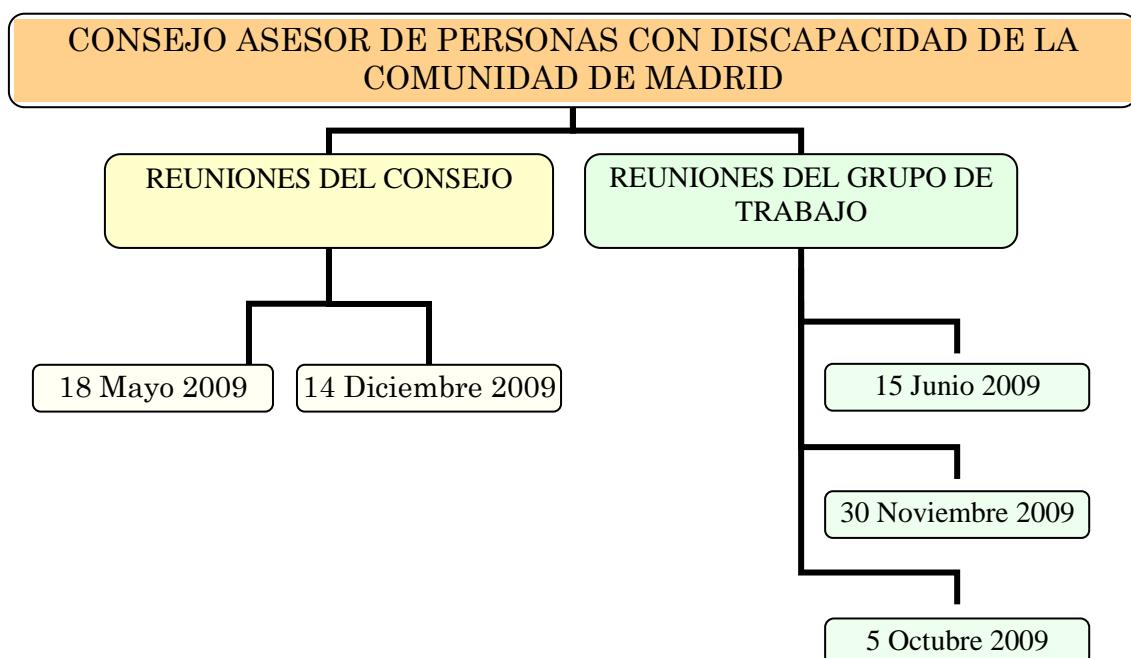
Además de **aumentar la presencia de la Federación** en los foros y las instancias en donde se están debatiendo y dilucidando las políticas sociales que afectan a nuestro colectivo, se ha reforzado la colaboración y participación de la Federación en organizaciones como el CERMI o la Confederación de Autismo España.



Como muestra de ello, describimos brevemente a continuación los foros y las Comisiones de trabajo en los que la Federación desempeña una labor esencial, la lucha por mejorar la calidad de vida de las personas con TEA.

III.1. Comisión del CONSEJO ASESOR DE LA DISCAPACIDAD DEL AYUNTAMIENTO DE MADRID.

Se presentan a continuación el esquema y el cronograma de las acciones llevadas a cabo en esta Comisión y se detallan a continuación de manera específica cada una de ellas.



III.2. Comisión del CONSEJO ASESOR DE LA DISCAPACIDAD DE LA COMUNIDAD DE MADRID.

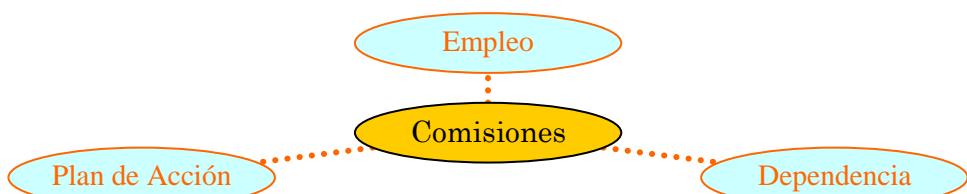
En el año 2008, la Federación Autismo Madrid, solicitó al Consejo Asesor de Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid la posibilidad de formar parte activa del Órgano consultivo del mismo.

Entendiendo que la participación en este foro supondría la posibilidad de defender los derechos e intereses de las personas con Trastornos del Espectro Autista, y abriría una vía de comunicación con la Administración, y por extensión, con organismos representantes de otras discapacidades, la Federación trabajó durante meses para conseguir la admisión en este foro. El 24 de Marzo de 2009, la Presidenta de dicho Órgano, D.ª Engracia Hidalgo Tena, y en virtud de lo dispuesto en el artículo 6 del Decreto 276/2000, a propuesta de la Dirección General de Servicios Sociales y habiendo efectuado la consulta al Pleno del Consejo, dispuso la designación de la Federación Autismo Madrid como asesor de libre designación del citado órgano. Fue el 30 de Marzo del 2009 cuando en la Sesión del Pleno del Consejo Asesor de Personas con Discapacidad, en sesión ordinaria, se hace efectivo el ingreso de la Federación a dicho órgano.

Desde el momento de nuestra incorporación a dicho grupo, no hemos desaprovechado la oportunidad, y trabajamos activamente en la recogida de información de primera mano, trabajamos en la elaboración de documentos técnicos de cada área de trabajo y el desarrollamos estudios específicos siempre con una meta claramente definida: Mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias.

En el año 2009, la Federación Autismo Madrid ha estado representada en cada una de las sesiones convocadas (en materia de empleo, dependencia, servicios, y un largo etcétera de áreas temáticas), sesiones en las que la opinión de los miembros de las Asociaciones que la Federación representa, así como la opinión de cualquier ciudadano que esté al cuidado de una persona con TEA o requiera los servicios de nuestra entidad queda latente en cada encuentro.

Detalle de las Comisiones específicas abiertas en el Consejo en las que participamos.



III.2.a. Grupo de trabajo EMPLEO.

Desde el mes de Junio de 2009, en la Comisión de Trabajo del grupo “**Mejora de la empleabilidad de las personas con discapacidad**”, aprobada por el Pleno del Consejo Asesor de Personas con Discapacidad el día 30 de Marzo de 2009, y coordinada por Dª. Teresa Regalado Sonseca, Subdirectora General de Integración Laboral de Personas con Discapacidad, se reúnen representantes expertos en TEA de la Federación Autismo Madrid.



La pretensión de esta Comisión en su primera fase fue la “*recogida de las necesidades de las personas con autismo en materia de empleo*”, para ello se ha estudiado y analizado la situación actual de las personas con TEA en nuestra Comunidad. La Federación ha elaborado documentos recogiendo las demandas de sus usuarios y las ha presentado ante las Administraciones competentes.

Cronología de las sesiones

<i>30. Marzo. 2009</i>	Incorporación de la Federación
<i>24. Junio. 2009</i>	1 ^a Sesión grupo de trabajo
<i>11. Septiembre. 2009</i>	2 ^a Sesión grupo de trabajo
<i>21. Octubre. 2009</i>	3 ^a Sesión grupo de trabajo
<i>17. Noviembre. 2009</i>	4 ^a Sesión grupo de trabajo y cierre.

A lo largo del primer trimestre del año 2010 continuará siendo parte activa de este grupo de trabajo en la segunda fase del proyecto: “*Propuestas de mejora y soluciones inmediatas*”.

III.2.b. Grupo de trabajo DEPENDENCIA.

Se reúne el grupo de trabajo en sesión monográfica 14 de Abril de 2009. Desde este grupo se lleva a cabo la elaboración de documentación para trabajar las Órdenes pertinentes en materia de dependencia.



III.2.c. Grupo de trabajo PLAN DE ACCIÓN.

La Federación Autismo Madrid, a lo largo del año 2009 se ha reunido con la Coordinación del Plan para personas con discapacidad de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales, y con representantes de FEAPS Madrid y FAMMA- Cocemfe Madrid siendo todos ellos los integrantes del denominado **Grupo de Trabajo “Plan de Acción para personas con discapacidad 2005-2008 de la Comunidad de Madrid (Análisis de Resultados)”**.

La Comisión ha trabajado durante el segundo semestre del año 2010 con un claro objetivo que partía de la necesidad de examinar el contenido a nivel de programas y objetivos específicos definidos en el Plan 2005-2008 para llegar a determinar las líneas de actuación que habría que seguir impulsando en Planes posteriores.

Durante los encuentros de trabajo, la Federación Autismo Madrid elaboró un dossier agrupando las aportaciones que el colectivo de personas afectadas de TEA necesitarían que se incluyeran y tuvieran en cuenta para planes posteriores. Una vez difundido dicho dossier, y defendidas y argumentadas nuestras posturas tanto ante la Administración como ante las Asociaciones pertinentes, se acuerda por unanimidad en el grupo de trabajo que la línea de actuación a partir de ese momento sea la siguiente:

1º. Los representantes de entidades del movimiento asociativo planteamos la posibilidad de comenzar, con vistas a la inmediata elaboración del futuro Plan de Acción, un proceso participativo abierto para que todos los interesados pudieran comunicar sus aportaciones. Para ello, se definieron las áreas de intervención conforme al esquema que se presenta a continuación, sin prejuicio de que a posteriori, y para una mejor ordenación del Plan, hubiera que reagruparlas.

Áreas temáticas:

- Atención social a la discapacidad
- Dependencia y Promoción de la Autonomía
- Sanidad
- Educación
- Formación y empleo
- Accesibilidad y Diseño para todos
- Ocio, tiempo libre y Deporte
- Normativa
- Otras posibles áreas: teniendo en cuenta medidas transversales para abordar género y la discapacidad y el respeto a la diferencia y participación de las personas con discapacidad entre otras.

2º. Se decide trasladar esta decisión a través de un informe al Pleno del Consejo Asesor, con el fin de que sea examinado por los componentes de dicho órgano y en su caso, procedan a su aprobación.

3º. La medida fue aprobada, por lo que los pasos a seguir desde este momento se acuerda que sean los siguientes.

Fases:

- I. Difusión y petición de propuestas a Consejerías, Entidades y otras organizaciones miembros o no del Consejo que se consideren de interés.
- II. Recogida de propuestas.
- III. Formación de Comisiones de área y discusión de las propuestas profundizando, concretando y priorizando las mismas.
- IV. Borrador del Plan para su aprobación.

IV. COMISIONES DE LA FEDERACIÓN AUTISMO MADRID

IV.1. Comisión de SANIDAD

PUESTA EN MARCHA DE LA UNIDAD MÉDICA INTEGRAL DE PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA -PROGRAMA AMI-TEA-



El 16 de Abril de 2009 queda inaugurado, en el Hospital Gregorio Marañón, el programa AMI-TEA, un programa de mejora de Atención Médica Integral para pacientes con Trastorno del Espectro Autista de la Comunidad de Madrid.

Esta iniciativa, pionera en España, ha podido ponerse en marcha gracias al apoyo decisivo de las instancias sanitarias, políticas y del movimiento asociativo del ámbito del autismo de la Comunidad de Madrid. Lleva en funcionamiento desde el 1 de Abril de 2009 y los resultados han empezado a ponerse de manifiesto en su desarrollo, y esperamos alienten a otras Comunidades a iniciar programas similares, sirviendo su ejemplo para generar futuras actuaciones de mayor alcance en beneficio de la población de personas con Trastornos del Espectro Autista.

El programa responde a una necesidad clara, manifiesta y ampliamente demandada por las familias y por los profesionales que se ocupan del cuidado y la atención de las personas con TEA. De igual modo, responde también a la obligación de garantizarles, como a todos los ciudadanos, el derecho fundamental a la salud. Así, se pone a disposición de este colectivo un servicio médico:

- Que ofrece una atención especializada e individualizada.
- Que minimiza las barreras que se generan a causa de las dificultades de comunicación y de comportamiento que lleva asociado el trastorno a la hora de acceder a las consultas médicas.
- Y que cuenta con profesionales conocedores de las necesidades que requieren.

La Federación se congratula por este gran avance por haber liderado, impulsado y trabajado fehacientemente en los últimos años en la creación de la Primera Unidad de Atención Médica Integral para personas con TEA.

PROYECTO DE MEJORA DE LA ATENCION SANITARIA DE LAS PERSONAS CON AUTISMO DE LA COMUNIDAD DE MADRID

La Federación Autismo Madrid ha trabajado con la Administración en materia de Sanidad en el año 2009 dentro de un grupo de trabajo creado con el fin de establecer las medidas administrativas pertinentes para conseguir, entre otras cosas, que las personas con autismo asistentes a los centros educativos y centros de día sean asignados al centro de salud más próximo.

En este sentido se han mantenido tres reuniones con la Subdirección de Atención Primaria con el objetivo de disponer de médicos de familia, pediatras y personal de enfermería sensibilizado y formado en el conocimiento del Trastorno del Espectro Autista, y de esta forma facilitar:

- ☞ El establecimiento de acuerdos de colaboración con dichos centros para programas de desensibilización con el entorno sanitario.
- ☞ La formación específica en autismo a los profesionales sanitarios en sus propios centros de salud.
- ☞ Tener a disposición, dentro del historial médico de cada persona con autismo, toda la información referente a las características, peculiaridades, preferencias, motivos que pueden alterar al usuario, sistemas de comunicación que maneja, etc.
- ☞ Y coordinar y trabajar conjuntamente con los profesionales de los centros de atención a personas con autismo para llevar a cabo una adecuada intervención.

En base a estas adaptaciones, y procurando al sistema sanitario de las herramientas necesarias para iniciar este proyecto de mejora, las acciones concretas llevadas a cabo durante este año 2009 han sido:

- Diseño y elaboración del “*Programa de Desensibilización para la población con autismo en el entorno sanitario*”, así como su puesta en marcha en dos centros de autismo.
- Diseño y elaboración de la *Ficha Personal* para introducir en la aplicación informática del Historial Médico del Centro de Salud.
- Diseño del *Programa de Formación en Autismo para los profesionales sanitarios*.
- Diseño de la edición de un *póster informativo* de las necesidades prioritarias de las personas con autismo en el ámbito sanitario.

IV.2. Comisión de EDUCACIÓN

a) PROPUESTAS

PROPUESTA DE EDUCACIÓN INCLUSIVA PARA ALUMNOS CON TEA DE LA COMUNIDAD DE MADRID”.

Elaboración de un documento que recoge las necesidades educativas básicas actuales de los alumnos con TEA en la Comunidad de Madrid

Respondiendo a las demandas recibidas por parte de miembros representantes de Asociaciones de Autismo de la zona sur de la Comunidad de Madrid y poniéndose en contacto con la Federación Autismo Madrid a través del servicio de información y asesoramiento, se comienza a trabajar en materia educativa analizando la situación actual de los alumnos con TEA que están en las escuelas infantiles de esta misma zona.

Tras el análisis y la toma de conciencia de la importancia de una actuación inmediata y coordinada por parte de los organismos públicos competentes, se crea una comisión de trabajo interna formada por los representantes miembros de las Asociaciones: Afanya TGD y Protgd, y por profesionales técnicos miembros de la Federación expertos en TEA.

• Metodología de trabajo:

Los miembros de la Comisión de trabajo elaboran un documento en forma de guía que refleja las principales necesidades y carencias con las que se encuentran los familiares de alumnos en edad escolar afectados de TEA en el sistema educativo actual, por entender que no se responde como debería a las necesidades de los niños afectados.

Tras la elaboración del documento “*Propuesta de Educación Inclusiva para alumnos de la Comunidad de Madrid*”, se presenta, en primera instancia en el mes de Marzo de 2009, a la Unidad de Programas Educativos de la Dirección del Área Territorial de Madrid- Sur (Consejería de Educación). A la reunión que se mantiene con la Directora de la Unidad de Programas, D.ª Librada Tortosa, acuden también los responsables de los equipos psicopedagógicos, de atención temprana así como con asesores de orientación de secundaria. Tras el análisis de cada punto demandado y cada necesidad, nos derivan a la Dirección General de Educación Primaria y Especial para defender dicha propuesta.

b) Comisiones de EDUCACIÓN. Apoyo a los colectivos con necesidades específicas.

COMISIÓN DE EDUCACIÓN CONSEJERÍA DE EDUCACIÓN- FEDERACIÓN AUTISMO MADRID

En el segundo semestre de 2009, ante la necesidad de elaborar un Plan de Reactivación de la Educación Inclusiva para las Personas con Discapacidad (Plan que ya estaba promoviendo el CERMI Estatal), y debido al gran número de demandas que la Federación Autismo Madrid recibe en los últimos meses por parte de Asociaciones de Padres de personas afectadas con autismo en edad escolar en la Comunidad de Madrid; siguiendo la ruta adecuada para hacer explícitas las necesidades del colectivos de personas afectadas de TEA:

La Federación Autismo Madrid abre un grupo mixto de trabajo: Consejería de Educación – Federación Autismo Madrid (Comisión liderada por D.ª Carmen Pérez LLorca y coordinada por D. Francisco Sánchez García (Jefe del Servicio de Educación Especial y Orientación Educativa de la Dirección General de Educación Infantil y Primaria de la Consejería de educación de la Comunidad de Madrid).



El grupo de trabajo, está formado por representantes de Asociaciones de personas afectadas de TEA en la Comunidad de Madrid:

- Asociación AFAYA-TGD
- Asociación Aleph
- Asociación Araya
- Asociación Asperger Madrid
- Fundación Aucavi
- Asociación Nuevo Horizonte
- Asociación Pauta
- Asociación PROTGD
- CERMI Comunidad de Madrid
- IPP Quintero Lumbreiras

Dicha Comisión de trabajo ha recogido en un documento las Necesidades Educativas que presentan los alumnos con TEA en la actualidad y que requieren de una solución inmediata.

El documento, bajo el título: “*Propuestas para la mejora de la educación en las personas afectadas de Trastornos del Espectro Autista (TEA)*” es la base para desarrollar en estas reuniones un análisis detallado de cada una de las categorías; una vez analizado cada punto se procederá a la recogida de las conclusiones y soluciones a finales del mes de Junio de 2010 sobre las siguientes etapas:

- ✓ Detección y atención temprana.
- ✓ Diagnóstico, evaluación y apoyos.
- ✓ Etapa educativa (escolarización): centros de educación especial específicos o generalistas, escolarización combinada, centros de integración preferente en TGD, centros ordinarios.
- ✓ Actividades extraescolares y servicios complementarios de autonomía personal y conciliación familiar.

COMISIÓN DE EDUCACIÓN CERMI COMUNIDAD DE MADRID

La Federación Autismo Madrid, coordina la Comisión de Educación del CERMI Comunidad de Madrid, una Comisión de trabajo que a lo largo del año 2009 ha realizado numerosos avances tras debates, reuniones, recogida de documentación y comparación de datos y estadísticas.

La necesidad de continuar trabajando en esta línea para dar respuesta a las necesidades aún por resolver del colectivo de personas con TEA en materia educativa les ha llevado a continuar trabajando en 2010. El objetivo es elaborar en la fase final un dossier que recoja las conclusiones más relevantes al respecto de las necesidades de las personas con discapacidad en la Comunidad de Madrid en materia de educación.

Asimismo, esta Comisión continúa (y de hecho seguirá abierta durante, al menos el primer semestre de 2010) coordinando las propuestas de la Comisión del CERMI Comunidad de Madrid con las del CERMI Estatal.

En la Comisión, la Federación Autismo Madrid ha intervenido:

- Examinando y formulando las alegaciones desde el punto de vista de la discapacidad se estiman relevantes a los borradores de normativas que se presenten.
- Manteniendo conversaciones con la Consejería de Educación, para informar y presentar los resultados que se están obteniendo desde la Comisión de Educación del CERMI Comunidad de Madrid
- Presentando, a la Comisión permanente no legislativa sobre políticas de discapacidad en la Asamblea de Madrid, un informe recogiendo las aportaciones de la Comisión de educación del CERMI Comunidad de Madrid.
- Realizando jornadas, seminarios, mesas de trabajo, y Congresos de educación, por la Comisión de Educación del CERMI Comunidad de Madrid, con el fin de sensibilizar a la sociedad de la importancia de la educación en las personas con discapacidad.

IV. 3. Comisión de DEPENDENCIA

PROGRAMAS DE INVESTIGACIÓN

Durante el ejercicio 2009, la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, realizó una investigación sobre la aplicación del Instrumento de Valoración de Grado y Nivel de Dependencia, en la población con Trastornos del Espectro Autista.

La Federación Autismo Madrid, a la que pertenecen un grupo de Asociaciones de padres con hijos y familiares con Trastorno del Espectro Autista (TEA), ha apoyado y colaborado en el estudio ***“Evaluación de la aplicación del Baremo de Valoración de la Dependencia en los Trastornos Generalizados del Desarrollo”*** desde la génesis de su proyecto.

Este estudio ha significado un gran logro, ya que es un proyecto por el que siempre hemos luchado y que implica que, al fin, existe un instrumento que transmite de forma eficaz toda la problemática que conlleva el Trastorno del Espectro Autista.

La investigación, ha fomentado la ampliación del conocimiento no solo en la aplicación del baremo, sino aportando elementos objetivos sobre la realización de las actividades básicas de las personas con Trastornos del Espectro Autista. Un proyecto que desde La Federación, de algún modo, se ha convertido también en *nuestro* proyecto, y que es un triunfo en nuestra trabajo por la promoción de este colectivo.



REUNIONES CON LA DIRECCIÓN GENERAL DE COORDINACIÓN DE LA DEPENDENCIA. CONSEJERÍA DE FAMILIA Y ASUNTOS SOCIALES

La Federación Autismo Madrid trabaja en la coordinación de los pasos a seguir para la tramitación de los expedientes en la obtención del PÍA (Ley de Dependencia) de las personas con autismo para agilizar los trámites administrativos, siendo la intermediaria entre las instituciones, las asociaciones y las familias de personas afectadas de TEA.

Reunidos con Miguel Ángel García, Director General de Ley de Dependencia, para tratar la situación actual de los expedientes, en el mes de Febrero de 2009 se acuerda con el Director General, la recogida de información en forma de listado con la relación de los expedientes objeto de revisión, certificados de autorización a las familias y relación de los profesionales que van a ejercer como representantes de cada Asociación con el fin de agilizar los trámites y evitar mayores demoras en los tiempos marcados para la resolución de los casos. En Mayo de 2009 tiene lugar un segundo encuentro donde se continúa abordando esta temática.



El objetivo de esta Comisión de Dependencia, que permanecerá abierta y en activo de manera indeterminada, es conseguir la pronta resolución de las situaciones con las que se encuentran las personas con TEA. Las áreas que nos han ocupado a lo largo de este año han sido, entre otras, las siguientes:

- 1.- Usuarios que no disponen de PÍA y ocupando plaza de manera provisional en una residencia esperan la resolución del PÍA definitiva.
- 2.- Personas que acaban de terminar su ciclo educativo y están a la espera del PÍA para la concesión de un centro de día.
- 3.- Familias que necesitan tener el PIA para acceder a plazas residenciales.
- 4.- Familias que están a la espera del PIA para poder recibir alguna prestación o servicio de la dependencia.
- 5.- Familias que prefieren que se les otorgue la plaza de un centro determinado y no en el que se les asigna de manera automática.

IV. 4. ACUERDOS DE COLABORACIÓN

PROPUESTA DE UNIFICACIÓN DE METODOLOGÍAS

Acuerdo con la Coordinadora de Discapacidad y Comedores Sociales del SRBS para regular y establecer acuerdos en relación a la intervención con las personas con TEA

Dado que la intervención en TEA-TGD en personas con alteraciones de conducta ha demostrado la necesidad de implementar los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación (SAAC), la Federación pretende elaborar un proyecto específico que unifique criterios metodológicos de actuación.

Para ello, en Abril de 2009, la Federación Autismo Madrid, junto con miembros representantes de centros y asociaciones que trabajan con personas con discapacidad intelectual (CADP Mirasierra, Antares Asociación de Recursos, y representados de igual modo, las asociaciones miembros de la Federación Autismo Madrid), se reúnen en la Sede del Servicio Regional de Bienestar Social con la Coordinadora de Discapacidad y Comedores Sociales, **D. ª Alejandra Alonso Bernal**, con el propósito de alcanzar el objetivo de desarrollar en la sociedad un sistema de atención inclusivo y normalizador en la intervención con personas con TEA o cualquier otra discapacidad.

Objetivo

Tomar medidas efectivas para **unificar criterios y sistemas que permitan la movilidad de la persona con discapacidad intelectual entre diferentes centros de atención, así como su acceso a entornos normalizados, y la movilidad de los profesionales que con ellos trabajan.**

Finalidad

Mejorar la calidad de vida de personas con dificultades de comunicación asociadas a discapacidad intelectual gravemente afectadas, TAE-TGD, y alteraciones de conducta, a través de un sistema inclusivo y normalizado atención social.

Conclusiones

1. La Coordinadora de Discapacidad y Comedores Sociales propone la firma de un convenio entre la Consejería de Familia y Asuntos Sociales con la Federación de Autismo Madrid, de manera que sea ésta el órgano coordinador y supervisor de la metodología a desarrollar, de modo que cualquier entidad que desee colaborar y ser contratada por la Administración Pública debe atender a los criterios establecidos por la Federación de Autismo Madrid y exigidos por la Comunidad de Madrid.
2. El acuerdo será elevado a D^a. Engracia Hidalgo, Consejera de familia y Asuntos Sociales para que ésta promueva acuerdos de carácter transversal con las diferentes Consejerías implicadas: Educación, Sanidad y Deporte, con el fin de que dicha labor posibilite un sistema de comunicación pictográfico alternativo que permita el acceso de personas con alteraciones del lenguaje y la comunicación a todos los servicios públicos y que se aúnen los criterios de implementación de estos programas a todas las intervenciones que desde la Administración pública se financian, posibilitando asimismo, la especificación sistematizada de la formación que los profesionales de este ámbito deben disponer.

V. ANUARIO

♦ CELEBRACIÓN DEL DÍA MUNDIAL DEL AUTISMO ♦



El 2 de Abril de 2009, La Federación Autismo Madrid conmemoró el **Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo**, coincidiendo con la fecha de su 10º Aniversario, desde que fuera declarado como tal por la Asamblea General de la ONU.

La Federación Autismo Madrid organizó un Acto público conmemorativo en el Centro Nuevo Horizonte de Las Rozas de Madrid.

Acompañados de representantes de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, y de otras autoridades como **D. Javier Font**, Presidente del CERMI Comunidad de Madrid y representantes tanto del Ayuntamiento de las Rozas como de los distintos partidos políticos de la Asamblea de Madrid., una fecha tan señalada para este colectivo fue celebrada con el desarrollo de unas pruebas deportivas al aire libre entre las personas con autismo de diversos Centros de la Comunidad de Madrid, que culminó con un lanzamiento de globos, y la lectura de un Manifiesto y la Carta de Derechos de las Personas con autismo.

De este modo lograr una mayor conciencia social y un mayor conocimiento sobre esta realidad que afecta a un gran número de personas, que va en aumento, y que requiere respuestas reales, eficaces y, en muchos casos, novedosas.



2 Abril 2009



2 Abril 2009

♦ CREACIÓN DE LA PRIMERA UNIDAD DE TRATAMIENTO MÉDICO INTEGRAL DEL AUTISMO EN ESPAÑA ♦

Puesto en marcha desde el día **1 de Abril de 2009** e inaugurado oficialmente el 16 de Abril de 2009 en el Departamento de Psiquiatría del Hospital Universitario Gregorio Marañón de Madrid, se presenta el **“Plan Integral de Atención Médica a todas las personas afectadas de TEA” (programa AMI-TEA)**. Este programa ha podido ponerse en marcha gracias a las reuniones mantenidas por un grupo multidisciplinar (personal sanitario, psicólogos, trabajadores sociales, miembros de la Federación...) que ha trabajado en el proyecto durante meses para conseguir unificar criterios y proporcionar información y asesoramiento sobre el colectivo TEA para conseguir un servicio de salud integral y de calidad en la Comunidad de Madrid.

La Federación Autismo Madrid ha impulsado y participado activamente en la creación y puesta en marcha de esta Unidad, una iniciativa pionera en España que tiene como objetivo proporcionar toda la atención médica necesaria que requieran las personas con Autismo eliminando las barreras que, por las características que este trastorno lleva asociadas, hacía realmente difícil la consecución de una intervención de calidad hasta la actualidad.



Presentación Programa AMI TEA 16 Abril 2009

♦ AUTISMO MADRID ORGANIZA EL SEMINARIO “*LA SITUACIÓN ACTUAL DE DESARROLLO DEL SISTEMA PARA LA AUTONOMÍA Y LA ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA EN LA COMUNIDAD DE MADRID*” ♦

El Seminario “*La situación actual de desarrollo del Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia en la Comunidad de Madrid*” organizado por la Federación Autismo Madrid y CERMI CM, tuvo lugar en Madrid el 4 de Noviembre de 2009.



El objetivo era servir de marco a la realización de un estudio profundo, sobre la situación actual de la implantación normativa de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de *Promoción de la Autonomía Personal y la atención a las personas en situación de dependencia de la Comunidad de Madrid*.

Para ello, se partió de los resultados que, sobre la Comunidad de Madrid, están contenidos en el estudio comparativo autonómico efectuado por la Confederación Autismo España, apoyada por el CERMI Estatal y la Fundación ONCE y en colaboración con la firma jurídica LANWELL, de Price Waterhouse Coopers, publicado en el libro “*Ánalisis de los desarrollos normativos del Sistema para la Autonomía y Atención a la dependencia (SAAD)*”; además, se analizaron los resultados relativos a la Comunidad Autónoma de Madrid y se recordaron a los profesionales de las Administraciones Públicas y de las Organizaciones Sociales, las necesidades y derechos de las personas con discapacidad ante la Ley, puesto que la legislación se tiene que ajustar a un marco superior de principios y derechos, reconocidos en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas, ratificada por España y, por tanto, parte de nuestro ordenamiento interno.

El Comité de Entidades Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) de la Comunidad de Madrid y la Federación Autismo Madrid, instaron a la Comunidad a que se produzcan cambios en las normas legislativas autonómicas de desarrollo de la Ley de Autonomía Personal, con el fin de resolver distintas disfuncionalidades y ofrecer el marco jurídico de protección que se desea.



♦ EL PARTIDO SOCIALISTA Y LA FEDERACIÓN AUTISMO MADRID SE REÚNEN
PARA ANALIZAR LA SITUACIÓN ACTUAL DE LAS PERSONAS CON TEA EN EL ÁREA
EDUCATIVA EN LA COMUNIDAD DE MADRID ♦

En Madrid, 1 de Diciembre 2009

D.ª Fátima Peinado, responsable de Educación en la Asamblea de Madrid por el Partido Socialista se reúne con la Federación Autismo Madrid para conocer la situación actual de las personas con TEA en el área Educativa en la Comunidad de Madrid.

A la reunión asisten representantes de distintas Asociaciones de personas afectadas de Trastornos del Espectro Autista: *Asociación de recursos Antares, Asociación Araya, Asociación Aleph-TEA, Fundación Aucavi, Asociación Afanya-TGD, Asociación APNA, Asociación ProTGD, Asociación Nuevo Horizonte, Asociación Asperger Madrid, Centro IPP Quintero Lumbrales.*

A lo largo de la sesión se exponen a D.ª Fátima Peinado diferentes aspectos relacionados con el citado trastorno y en particular el área de la educación, además de la detección, el diagnóstico y la atención temprana, la escolarización y otros que intervienen en la consecución de la autonomía personal de estas personas.

Del mismo modo la Federación informa de las actuaciones que en materia de educación está llevando a cabo en la actualidad a través de la puesta en marcha de una comisión de educación mixta CERMI Comunidad de Madrid y Federación Autismo Madrid que está trabajando para resolver las dificultades actuales en la atención educativa a alumnos que presentan TEA-TGD, debido sobretodo al incremento de la incidencia de este tipo de trastornos en las nuevas generaciones del conjunto del alumnado de la Comunidad de Madrid.

La responsable de educación en la Asamblea de Madrid por el Grupo Socialista instó a la comisión a seguir trabajando y se comprometió tanto a respaldar como a promover cualquier iniciativa, proyecto o acción para que de forma conjunta con el resto de grupos políticos de la Asamblea de Madrid se avance en el camino de resolver las acuciantes necesidades de estos alumnos, cada vez más numeroso, encaminadas todas ellas, a mejorar la calidad de vida de las personas con Trastorno del Espectro Autista y de sus familias.

♦ EL GRUPO POPULAR EN LA ASAMBLEA DE MADRID Y LA FEDERACIÓN AUTISMO MADRID ANALIZAN LA SITUACIÓN DE LAS PERSONAS CON TEA EN LA COMUNIDAD DE MADRID ♦

En Madrid, 9 de Diciembre 2009.

Estuvieron presentes el **portavoz de Familia y Asuntos Sociales del PP, Jesús Fermosel**, y el **diputado en la Comisión de Familia, Enrique Ruiz Escudero**, así como representantes de diferentes Asociaciones y Federaciones dedicadas a esta materia (*Asociación de recursos Antares, Asociación Araya, Fundación Aucavi, Asociación Afanya-TGD, Asociación ProTGD, Asociación Nuevo Horizonte, Asociación Asperger Madrid, Centro IPP Quintero Lumbreiras*)

El **portavoz del Grupo Popular en la Asamblea de Madrid, David Pérez**, se reunión el 9 de Diciembre de 2009 con la Presidenta de la Federación Autismo Madrid, **D:ª Mª Dolores Enrique**, para analizar la situación de las personas con TEA en la Comunidad de Madrid.

En el encuentro se trataron diferentes aspectos relacionados con el trastorno del Espectro Autista, en particular la detección, el diagnóstico y la atención temprana, el aspecto educativo y sanitario, y otros que intervienen en la consecución de la autonomía personal de estas personas.

Del mismo modo, los presentes en la reunión analizaron las necesidades de coordinación de todos los departamentos y organismos afectados, al tiempo que valoraron muy positivamente actuaciones como la creación de la Unidad de Autismo en el Hospital Gregorio Marañón, que centraliza diversas actividades, tratamientos e investigaciones en este campo.



Asimismo, el portavoz popular destacó la importancia de las Aulas específicas creadas por la Comunidad de Madrid, mientras los citados colectivos hicieron hincapié en la necesidad de elaborar un plan específico en la materia, que podría integrarse dentro del nuevo Plan de Acción de Discapacitados 2010/2012.



Edita:
Federación Autismo Madrid
c/ Guadiana 38
C.P. 28224, Pozuelo de Alarcón, Madrid
Tfno. 91 372 05 45
Fax: 91 372 01 86
www.autismomadrid.es
Contacto: federacionautismomadrid@gmail.com