

Guía práctica para el

v o l u n t a r i a d o

con personas adultas

con **T E A**



FEDERACIÓN AUTISMO MADRID
ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

SOLIDARIDAD
AYUDA
asistencia
atención
ACCIÓN
CAMBIO
SOCIAL
altruismo
apoyo
compromiso

El objetivo principal de esta guía es **proporcionar información específica al voluntariado sobre las necesidades de apoyo de las personas adultas con TEA** y crear más oportunidades para la mejora de su calidad de vida.

COORDINA:

Patricia Gregorio, Federación Autismo Madrid

EQUIPO DE REDACCIÓN:

Juan de Mata Pérez, Federación Autismo Madrid

Esther Casas, Alenta

Sonia Santos Díaz-Pintado, Servicio AMITEA

Lara Pinar Sanz, Asociación Nuevo Horizonte

Cristina Martínez Torras, ADISGUA

Daniel Pérez Fernández, Asociación YUNA

Hugo Lock, Fundación AUCAVI

Grupo de trabajo de Voluntariado en Vida adulta, proyecto VolATEA

Primera edición: diciembre 2021

Grupo de trabajo de Voluntariado en Vida adulta, proyecto VolATEA



3 Somos Autismo Madrid

5 VolaTEA, *tu voluntariado con personas adultas con TEA*

6 Historia del voluntariado: *de la caridad a la acción social*

8 El voluntariado en la actualidad

Principios inspiradores

Estrategia de voluntariado de la Comunidad de Madrid 2017-2021

12 Derechos y deberes

Del personal voluntario

De las entidades

18 Agenda 2030 y Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS)

Los ODS: un compromiso por parte de todos

¿Cuál es la importancia del voluntariado para los ODS?

Los ODS en el voluntariado de Autismo Madrid

21 ¿Qué es el TEA?

Mujer y TEA

Vida adulta y TEA

Situación actual

Calidad de vida

Planificación Centrada en la Persona (PCP)

27 Servicios y recursos en Vida Adulta

31 Directorio entidades

SOMOS AUTISMO MADRID

La **Federación Autismo Madrid** es una entidad sin ánimo de lucro que integra importantes entidades de autismo de la Comunidad de Madrid con el **objetivo** de trabajar de manera conjunta y colaborativamente para **mejorar la calidad de vida** de las personas con autismo, sus familias y los profesionales

MISIÓN

Contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas con autismo y la de sus familias en la Comunidad de Madrid

VISIÓN

Ser reconocida como una plataforma de referencia en el apoyo a las personas con Trastorno del Espectro del Autismo y a sus familias en el ámbito de la Comunidad de Madrid

VALORES

compromiso respeto inclusión consenso
accesibilidad cercanía sensibilización
transparencia solidaridad calidad

QUÉ HACEMOS

PROYECTOS

Desarrollamos acciones e iniciativas en varias áreas como educación y atención temprana, sanidad, accesibilidad, dependencia y relaciones institucionales. Además de colaborar y participar con otras plataformas de representación a nivel regional y nacional.

FORMACIÓN

Realizamos jornadas de formación, cursos y talleres tanto generales como específicos.

EVENTOS

Realizamos todo tipo de eventos destinados a informar sobre el TEA, a concienciar a la sociedad sobre nuestro colectivo y/o a ofrecer a personas con TEA una jornada lúdica y de inclusión.

INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO

Informa-TEA es nuestro servicio de información, orientación, asesoramiento y apoyo psicosocial dirigido a personas con TEA, sus familias y profesionales.

COMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

Elaboramos guías prácticas, manuales de estilo y estamos disponibles para entrevistas, artículos en medios y sesiones. Además de comunicar sobre nuestro colectivo cada día en nuestra web y redes.

VOLUNTARIADO

Trabajamos para generar una bolsa de voluntariado y fomentar la responsabilidad social corporativa.





Tu voluntariado con personas adultas con TEA

VolaTEA es un proyecto de voluntariado con personas adultas con TEA, subvencionado por la Comunidad de Madrid en la convocatoria del 0,7% IRPF.

VolaTEA contribuye a mejorar la calidad de vida y el bienestar social, adaptando el servicio en función de las necesidades individuales de cada una de las personas beneficiarias, las del voluntario y las de los profesionales; creando una **red de voluntariado** para proporcionar atención a personas adultas con TEA, las familias y los profesionales.

VolaTEA se desarrolla en la red interna y externa de la Federación Autismo Madrid:

- **Red Interna:** servicios de vida adulta de las entidades federadas en Autismo Madrid.
- **Red Externa:** Unidad de Psiquiatría del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

HISTORIA DEL VOLUNTARIADO:

DE LA CARIDAD A LA ACCIÓN SOCIAL



En España, la **Iglesia** tenía una fuerte influencia en prácticamente todos los niveles de la sociedad, pues las **acciones caritativas** que los ciudadanos ejercían en la Edad Media estaban representadas en forma de **limosna**, como ejemplo de buena voluntad y acto piadoso de la **sociedad cristiana** de la época.

Toda limosna tiene como una recompensa inmediata: ablanda el corazón endurecido, prepara para el arrepentimiento de nuestras faltas, y nos inunda de cierta dulzura

Juan Luis Vives
'El socorro de los pobres'

Edad Media



La Iglesia deja de tener el protagonismo en la acción caritativa para dar paso a las instituciones, lo que se denomina la **BENEFICENCIA PÚBLICA**, creándose en **Brujas** en **1526** el primer plan municipal de beneficencia. En España, aparece de manera muy tardía.

Edad Moderna

Revolución Francesa



El Estado empieza a ocuparse de la protección social de las personas con necesidades, conformándose así el **sistema de ASISTENCIA SOCIAL**. Este sistema ofrecía ayudas puntuales para dar respuesta a **bienes de primera necesidad**. Aunque en España no se consolidó hasta el año 1934.

Se establece el concepto de **IGUALDAD DE DERECHOS** para todos los ciudadanos, poniendo en marcha medidas correctoras, profesionalizadas y sistematizadas que trabajan por mejorar la calidad de vida de los colectivos sociales que presentan situaciones de exclusión social.

Estado de Bienestar

Se podría decir que el voluntariado siempre ha existido, pues la ayuda prestada de manera altruista ha sido representada de manera informal por los familiares, los vecinos, etc. Sin embargo, hoy en día, la mayor parte de la actividad voluntaria se realiza a través de entidades de carácter social, con programas específicos que se plantean para dirigir el voluntariado.

el

voluntariado

en la actualidad

Para conseguir que la acción voluntaria tenga un mismo marco conceptual, se reguló mediante leyes.

La **Ley 1/2015, de 24 de febrero es la que regula el Voluntariado en la Comunidad de Madrid**; junto con la Ley Estatal 45/2015, de 14 de octubre, de Voluntariado.

El voluntariado es el conjunto de actividades de interés general desarrolladas por personas físicas en el seno de organizaciones públicas o privadas, que tengan un carácter libre, gratuito y solidario, sin que tengan por causa una obligación personal o un deber jurídico.



"Nunca dudes de que un pequeño grupo de ciudadanos comprometidos y conscientes puede cambiar el mundo; de hecho, es lo único que siempre lo ha hecho"

Margaret Mead

Los **principios inspiradores** de la acción voluntaria nombrados en la citada ley, artículo 4 son:

- a)** La libertad como expresión de una opción individual y como fin último del voluntariado.
- b)** El reconocimiento a la riqueza y diversidad del voluntariado implica que deben ser las organizaciones y sus voluntarios quienes acuerden libremente sus relaciones.
- c)** La coordinación y complementariedad de las relaciones entre las organizaciones de voluntariado, las Administraciones públicas, los destinatarios de las actividades de voluntariado y los voluntarios.
- d)** El reconocimiento de la familia como agente de bienestar social fundamental y la necesaria coordinación entre las relaciones familiares, de amistad y de voluntariado.
- e)** La autonomía frente a los poderes públicos.
- f)** La innovación para un voluntariado libre, abierto, participativo y eficaz.
- g)** En general, todos aquellos principios que, como los de no discriminación y pluralismo, inspiran la convivencia en una sociedad libre, democrática y participativa.
- h)** La transformación y mejora de la sociedad.

e s t r a t e g i a

de voluntariado de la comunidad de madrid

2017 - 2021

En la **Estrategia de Voluntariado** de la Comunidad de Madrid 2017-2021 se plantean los **diferentes enfoques** que tiene la actividad voluntaria:

El voluntariado como elemento impulsor de proyectos sociales transparentes, participativos y sostenibles.

La demanda de personas que quieren realizar voluntariado cada vez es mayor. Además, nos encontramos en un momento en el que la sociedad y las necesidades de las personas vulnerables son cambiantes y las entidades deben rediseñar de manera constante sus programas. Por ello, para el desarrollo de estos programas es vital que se adapte y que tengan en cuenta al personal voluntario que quiere participar, integrando su forma de trabajar y teniendo en cuenta su opinión.

El voluntariado como herramienta de transformación social.

Las acciones voluntarias han sido el reflejo de multitud de situaciones de injusticia social, dándole visibilidad a esas situaciones y trabajando por el cambio y la mejora.

El valor de las organizaciones de voluntariado.

Las organizaciones de voluntariado le aportan a la sociedad esta herramienta de cambio social que representa el voluntariado, estableciendo planes de actuación dirigiendo la atención a colectivos vulnerables concretos.

La gestión de la calidad en el voluntariado.

Los procesos de calidad también miden el buen trabajo en las organizaciones de voluntariado.

Cada vez está más presente, en estas organizaciones, la figura coordinadora del personal voluntario, una conexión entre la sociedad que de manera altruista quiere dedicar su tiempo y esfuerzo y las organizaciones, dándole al personal voluntario la representación y el lugar que merecen dentro del equipo de trabajo.

El carácter multidisciplinar del voluntariado como elemento transversal en las actuaciones de la Comunidad de Madrid.

Las **áreas de actuación** de la actividad voluntaria que se nombran en esta Estrategia y que vienen descritas en la Ley 45/2015 se describen **10 tipos de voluntariado** o Ámbitos de actuación del voluntariado:

social

ambiental

deportivo

educativo

internacional de cooperación al desarrollo

socio-sanitario

ocio y tiempo libre

comunitario

cultural

protección civil

Derechos y Deberes

del personal voluntario

En base a la normativa vigente en la Comunidad de Madrid de voluntariado, **Ley 1/2015, de 24 de febrero**, los derechos y deberes de los voluntarios son:

Derechos

art. 6



- a)** Acordar libremente con la organización de voluntariado los contenidos y condiciones de la actividad de voluntariado, así como los cambios que en relación con la misma puedan producirse.
- b)** Ser tratado sin discriminación, respetando su libertad, dignidad y derecho a su intimidad y realizar su actividad en condiciones de seguridad e higiene.
- c)** Ser asegurado contra los riesgos de accidente y enfermedad, así como por daños y perjuicios causados a terceros, derivados directamente del ejercicio del voluntariado.
- d)** A cesar libremente en la organización de voluntariado a la que se encuentre vinculado, previo aviso suficiente que no perjudique los intereses del destinatario, del voluntario, ni de la organización de voluntariado.
- e)** Disponer de una acreditación de voluntario expedida por la organización de voluntariado.
- f)** A que su actividad sea certificada, por la organización de voluntariado, mediante documento que sirva como certificación de las actividades realizadas y de las capacidades adquiridas.

g) A que la organización de voluntariado cumpla con la normativa relativa a protección de datos de carácter personal.

h) A recibir formación permanente tanto en los espacios formales como en los no formales, que tenga en cuenta tanto la acción de voluntariado a desarrollar como las necesidades de las personas voluntarias.

i) Todos cuantos se deriven de la presente Ley y del resto del ordenamiento jurídico.

Deberes art. 7



a) Cumplir los contenidos y condiciones de la actividad acordados libremente con la organización de voluntariado.

b) Respetar los principios inspiradores contemplados en esta Ley y lo previsto en otras disposiciones normativas vigentes, así como los objetivos y estatutos de la organización de voluntariado.

c) Respetar los derechos y libertades de quienes son destinatarios de las actividades de voluntariado.

d) Disponer de acreditación identificativa de su condición de voluntario cuando realice tal actividad.

e) Guardar, cuando proceda, confidencialidad de la información recibida y conocida en el desarrollo de su actividad voluntaria.

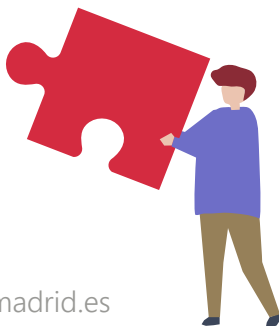
La persona voluntaria tiene el derecho de decidir el tipo de voluntariado y actividad en la que quiere participar; ya que, gracias a su acción voluntaria, se puede dar respuesta inmediata a la necesidad existente en cada momento vivido.

Derechos y Deberes de las entidades

En la **Ley Estatal 45/2015, de 14 de octubre, de Voluntariado**, se describen los derechos y deberes de las entidades, en el artículo 14; que son:

Derechos

- a)** Seleccionar a los voluntarios, sin discriminación alguna de acuerdo con los fines u objetivos de la entidad, la naturaleza y características del cometido a desarrollar y las normas establecidas en su estatuto de funcionamiento interno.
- b)** Suspender la actividad de los voluntarios cuando se vea perjudicada gravemente la calidad o los fines de los programas de la entidad por su causa, o infrinjan gravemente el acuerdo de incorporación.



- c)** Concurrir a las medidas de fomento de la acción voluntaria y recibir las medidas de apoyo material y técnico, orientadas al adecuado desarrollo de sus actuaciones.
- d)** Participar a través de las federaciones, confederaciones o uniones de entidades de voluntariado en el diseño y ejecución de las políticas públicas de la Administración General del Estado.
- e)** Cualesquiera otros derechos reconocidos por el resto del ordenamiento jurídico referidos a la acción voluntaria.

Deberes

- a)** Elaborar sus propias normas de funcionamiento interno de acuerdo con la presente Ley y con la normativa que le sea de aplicación, atendiendo a principios democráticos, participativos y de transparencia.
- b)** Formalizar el acuerdo de incorporación con los voluntarios y cumplir los compromisos adquiridos.
- c)** Suscribir una póliza de seguro u otra garantía financiera, adecuada a las características y circunstancias de la actividad desarrollada por los voluntarios, que les cubra los riesgos de accidente y enfermedad derivados directamente de la actividad voluntaria.
- d)** Cubrir los gastos derivados de la prestación del servicio y, en su caso, reembolsar a los voluntarios, los gastos que les ocasione el desarrollo de su actividad, en las condiciones acordadas en el acuerdo de incorporación y adaptadas al ámbito de actuación de voluntariado que desarrollen, así como dotarlas de los medios materiales necesarios para el cumplimiento de sus cometidos.

- e)** Establecer sistemas internos de información y orientación adecuados sobre los fines, el régimen de funcionamiento de la entidad de acción voluntaria, la realización de las tareas que sean encomendadas a los voluntarios y la delimitación de dichas tareas con las funciones propias de los profesionales de las entidades.
- f)** Proporcionar a los voluntarios, de manera regular y de acuerdo con sus condiciones personales, la formación necesaria, tanto básica como específica, para el correcto desarrollo de sus actividades.
- g)** Facilitar la participación de los voluntarios en la elaboración, diseño, ejecución y evaluación de los programas en que intervengan y, en la medida que lo permita la normativa de aplicación, en los procesos de gestión y toma de decisiones de la entidad de voluntariado.
- h)** Efectuar el seguimiento y evaluación de las actividades programadas, garantizando la consecución de los objetivos previstos conforme a los principios de eficacia y rentabilidad social.
- i)** Facilitar a los voluntarios una acreditación que les habilite e identifique para el desarrollo de su actividad, donde conste la entidad de voluntariado en la que realiza la acción voluntaria.
- j)** Exigir el consentimiento o en su caso la autorización expresa y por escrito de los progenitores, tutores o representantes legales de los voluntarios menores de edad en las condiciones establecidas en el artículo 8.2.
- k)** Expedir a los voluntarios un certificado indicando la duración y las actividades efectuadas en los programas en los que ha participado.

-
- The image displays three word clouds, each shaped like a heart, representing the values of the 'Movimiento de las Familias'. The words are arranged in a way that they fit the heart shape, with larger words indicating higher frequency or importance.
- Top Heart:** The most prominent words are 'cambio' (change), 'apoyo' (support), 'deberes' (duties), 'movimiento' (movement), and 'futura' (future). Other visible words include 'equipo' (team), 'participación' (participation), 'ocío' (leisure), 'derechos' (rights), 'energía' (energy), 'impulso' (impulse), 'acompañamiento' (accompaniment), 'solidaridad' (solidarity), 'compromiso' (commitment), 'empatía' (empathy), 'motivación' (motivation), 'cooperación' (cooperation), 'ayuda' (help), 'personas' (people), 'familiar' (family), 'participación' (participation), 'ocío' (leisure), 'derechos' (rights), 'energía' (energy), 'impulso' (impulse), 'acompañamiento' (accompaniment), 'solidaridad' (solidarity), 'compromiso' (commitment), 'empatía' (empathy), 'motivación' (motivation), 'cooperación' (cooperation), 'ayuda' (help), 'personas' (people), 'familiar' (family).
 - Bottom Left Heart:** The most prominent words are 'ayuda' (help), 'cooperación' (cooperation), 'participación' (participation), 'compromiso' (commitment), 'energía' (energy), 'familia' (family), 'apoyo' (support), 'deberes' (duties), 'movimiento' (movement), 'futura' (future), 'equipo' (team), 'participación' (participation), 'ocío' (leisure), 'derechos' (rights), 'energía' (energy), 'impulso' (impulse), 'acompañamiento' (accompaniment), 'solidaridad' (solidarity), 'compromiso' (commitment), 'empatía' (empathy), 'motivación' (motivation), 'cooperación' (cooperation), 'ayuda' (help), 'personas' (people), 'familiar' (family), 'participación' (participation), 'ocío' (leisure), 'derechos' (rights), 'energía' (energy), 'impulso' (impulse), 'acompañamiento' (accompaniment), 'solidaridad' (solidarity), 'compromiso' (commitment), 'empatía' (empathy), 'motivación' (motivation), 'cooperación' (cooperation), 'ayuda' (help), 'personas' (people), 'familiar' (family).
 - Bottom Right Heart:** The most prominent words are 'empatía' (empathy), 'energía' (energy), 'personas' (people), 'deberes' (duties), 'equipo' (team), 'participación' (participation), 'ocío' (leisure), 'derechos' (rights), 'energía' (energy), 'impulso' (impulse), 'acompañamiento' (accompaniment), 'solidaridad' (solidarity), 'compromiso' (commitment), 'empatía' (empathy), 'motivación' (motivation), 'cooperación' (cooperation), 'ayuda' (help), 'personas' (people), 'familiar' (family), 'participación' (participation), 'ocío' (leisure), 'derechos' (rights), 'energía' (energy), 'impulso' (impulse), 'acompañamiento' (accompaniment), 'solidaridad' (solidarity), 'compromiso' (commitment), 'empatía' (empathy), 'motivación' (motivation), 'cooperación' (cooperation), 'ayuda' (help), 'personas' (people), 'familiar' (family).



Agenda 2030

y objetivos de desarrollo sostenible ODS



Los ODS: un compromiso por parte de todos



Los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) nacen en la Conferencia de las Naciones Unidas sobre el Desarrollo Sostenible, celebrada en Río de Janeiro en 2012.

Con estos objetivos se quería conseguir un conjunto de objetivos mundiales relacionados con las necesidades ambientales, políticas y económicas de nuestro planeta.

Para ello se realizó una nueva visión de futuro de la humanidad y el planeta, pensada para el año 2030, y se divide en cinco áreas:

Planeta

Proteger los recursos naturales de nuestro planeta y el clima para las generaciones futuras



Personas

Poner fin a la pobreza y el hambre en todas sus formas y garantizar la dignidad e igualdad



Prosperidad

Asegurar vidas prósperas y satisfactorias en armonía con la naturaleza



Desarrollo Sostenible

ÁREAS

Alianzas

Implementar la agenda a través de una sólida alianza global



Paz

Promover la paz, la justicia y sociedades inclusivas



- 1 **Personas:** poner fin a la pobreza y el hambre en todas sus formas y garantizar la dignidad e igualdad.
- 2 **Planeta:** proteger los recursos naturales de nuestro planeta y el clima para generaciones futuras.
- 3 **Prosperidad:** asegurar vidas prósperas y satisfactorias en armonía con la naturaleza.
- 4 **Paz:** promover la paz, la justicia y sociedades inclusivas.
- 5 **Alianzas:** implementar la agenda a través de una sólida alianza global.

A partir de estas cinco áreas, se acordaron concretar los **17 ODS para luchar contra las diferencias en el planeta**. Para la consecución de todos ellos, es necesaria la ayuda de todos los agentes; desde los gobiernos, hasta las empresas o asociaciones, incluido cada miembro de la sociedad.



¿Cuál es la importancia del voluntariado para los ODS?


Para la consecución de las ODS, la contribución de los voluntarios es imprescindible, ya que gracias a su acción se adquiere un sentido de responsabilidad y compromiso y un conocimiento de la realidad de nuestra comunidad.

Además, **la figura de la persona voluntaria es imprescindible para el proceso de transformación y desarrollo social**; puesto que, con sus acciones, se promueven valores tan importantes como la tolerancia, la participación, el apoyo, la comprensión, la concienciación y la sensibilización sobre la realidad que vivimos actualmente; sea el ámbito que sea.

Los ODS en el voluntariado de Autismo Madrid


Como persona voluntaria de Autismo Madrid, puedes ayudar para poder conseguir bienestar en las personas con autismo mejorando su calidad de vida:

3 SALUD Y BIENESTAR




En las actividades de voluntariado, la persona con autismo obtiene bienestar y salud mental, puesto se le ayuda a cuidar su imagen y todos los aspectos referentes a su salud. Así, como recibir asesoramiento para prevenir enfermedades y evitar la dependencia a diferentes adicciones.

4 EDUCACIÓN DE CALIDAD




El voluntario puede ser parte activa en la educación de la persona con autismo y de la sensibilización a la sociedad. Facilitando el mensaje de que todas las personas deben tener las mismas oportunidades para estudiar, y tener acceso a una educación gratuita y de calidad.

10 REDUCCIÓN DE LAS DESIGUALDADES




Como agente de cambio que somos, tenemos que acabar con las leyes, políticas y prácticas que crean desigualdad entre personas con autismo. Tenemos que fomentar y apoyar que las personas con autismo participen y tengan las mismas oportunidades en la comunidad, además de protección y que se cumplan todos sus derechos.

16 PAZ, JUSTICIA E INSTITUCIONES SÓLIDAS



El voluntariado es necesario para que se puedan proteger los derechos y las libertades de cada persona. Apoyar a la persona con autismo a que pueda expresar su opinión y a que su decisión se tenga en cuenta.

17 ALIANZAS PARA LOGRAR LOS OBJETIVOS



Trabajar unidos entre varias entidades nos permite unir nuestra voz para que se escuche más alto y con más claridad y así, llegue más lejos. Por ejemplo, si haces voluntariado en Autismo Madrid con una persona en AMI-TEA estás fomentando a crear una alianza.

Qué es el TEA

El Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) es un **trastorno del neurodesarrollo de origen neurobiológico** que afecta a la configuración del sistema nervioso y al funcionamiento cerebral.

Presenta **dificultades en dos dimensiones principales**:

- Comunicación social e interacción social
- Flexibilidad de pensamiento y de la conducta.

DESARROLLO DE LA PERSONA

Se inicia en el período del desarrollo temprano y estará presente a lo largo de toda su vida.

Las necesidades de las personas con TEA cambian en función de las diferentes etapas del desarrollo.



EL TEA ES UN ESPECTRO

Engloba un **conjunto heterogéneo de alteraciones** que varían, tanto a lo largo del ciclo vital de la propia persona, como de una persona a otra, en su intensidad y manifestación. Las **necesidades** individuales pueden ser muy **diferentes**.

¡No existen dos personas con TEA iguales!

OTROS ASPECTOS RELEVANTES

- El TEA tiene una **fuerte carga genética en su origen**.
- Las personas con TEA realizan **patrones repetitivos** conductas, intereses y actividades restringidas y repetitivas.
- El TEA **afecta a la capacidad para responder adaptativamente** a las exigencias de la vida cotidiana, modificando la manera de estar y de relacionarse con su entorno.

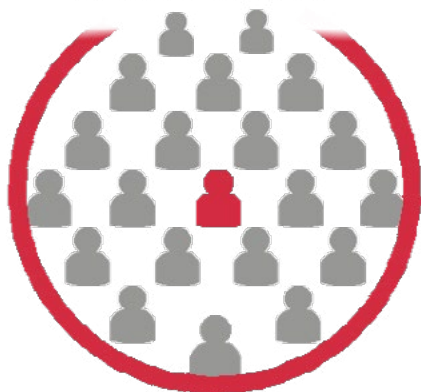


 **+450.000** PERSONAS
CON AUTISMO EN ESPAÑA

1 DE CADA **100**
NACIMIENTOS

Autism Europe - aisbl 2019

PREVALENCIA DEL TRASTORNO
DEL ESPECTRO DEL AUTISMO



Hace algunos años, los estudios señalaban que la prevalencia de TEA en el sexo masculino era mayor que en el sexo femenino, con una equivalencia de 4 a 1.

Actualmente, este dato está siendo cuestionado por el aumento de diagnósticos, tanto en niñas como en mujeres adultas, debido a varios factores:

- Los equipos diagnósticos están menos familiarizados con la expresión de las alteraciones del TEA en las mujeres.
- Las mujeres presentan mejores habilidades de afrontamiento y adaptación.
- Los sesgos de género en la práctica profesional.
- La falta de información y conocimiento.
- Escasez de recursos.

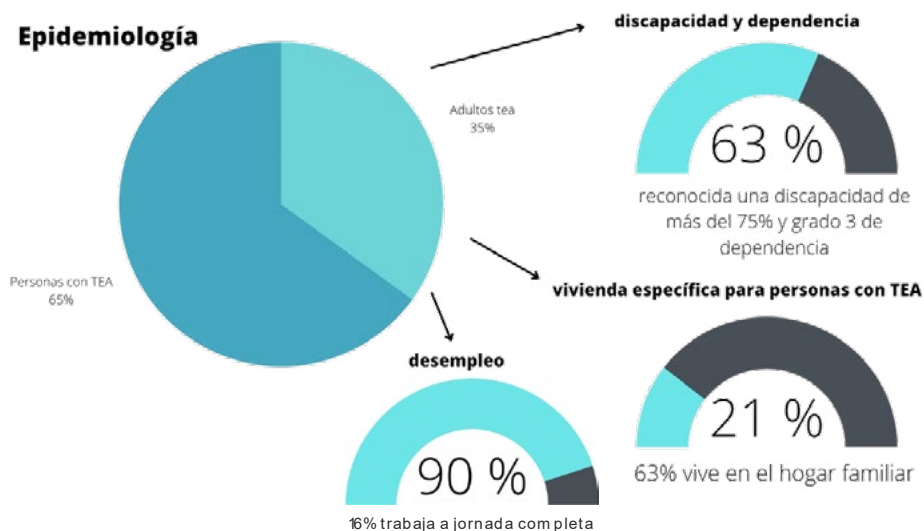
VIDA ADULTA Y TEA

Algunas de las dificultades que se encuentran las personas con TEA en la vida adulta se deben a varios factores:

- Envejecimiento de los progenitores a la vez que la persona con TEA.
- Falta de información e investigación en vida adulta.
- Falta de profesionales especializados en vida adulta.
- Aumento de la prevalencia del diagnóstico. Debido a: una mayor concienciación, una ampliación de criterios y herramientas diagnósticas y una mejor comunicación.

SITUACIÓN ACTUAL

- En España contamos con una población de más de 450.000 personas con TEA, donde **la mayor parte de la población adulta con TEA son hombres jóvenes** y, en torno al 35%, tiene 18 años o más.
- El 94% de las personas adultas con TEA poseen un certificado de discapacidad, donde el 63% de los casos tiene reconocida una discapacidad de más del 75% y un grado III en términos de dependencia.
- Solo existe un 21% de vivienda específica para personas con TEA.
- Entre el **76 % y el 90 % de personas adultas con TEA están desempleadas** y no desarrollan ninguna actividad laboral. Y de entre los que tienen un empleo, tan solo un 16% trabaja a jornada completa; existiendo estadísticas más bajas en mujeres que en hombres.



Confederación Autismo España
(CAE,2019):

Por todo lo expuesto anteriormente **se evidencia que la calidad de vida de las personas adultas con TEA** y sus propios derechos como ciudadanos del territorio español **no están cubiertos en ámbitos básicos del desarrollo personal** recogidos en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y en el Real Decreto Legislativo 1/2013.

CALIDAD DE VIDA

La Calidad de Vida de una persona hace referencia al **conjunto de condiciones que contribuyen a su bienestar personal y social**.

Por ello, mejorar y mantener la calidad de vida es imprescindible para el desarrollo pleno y satisfactorio de cualquier persona.

Este modelo se mide a partir de **ocho dimensiones**, que son: bienestar físico, bienestar emocional, bienestar material, relaciones interpersonales, autodeterminación, inclusión social y derechos de la persona.

PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA (PCP)

La Planificación Centrada en la Persona (PCP) pretende que la persona con discapacidad tenga la **oportunidad de formular planes y metas de futuro con los apoyos adecuados**; dotando al individuo de oportunidades de crecimiento personal y de desarrollo.

Su objetivo principal es empoderar a la persona con discapacidad para que decida su propio proyecto de vida

El **empoderamiento** se entiende como el proceso por el cual se aumenta la capacidad de controlar la propia vida y transformar e influir activamente en el entorno. **Siempre hay que tener en cuenta que los deseos y preferencias de las personas van cambiando.**



*Soy solo una persona. Pero aun así una persona.
No puedo hacer todo, pero sí puedo hacer algo.
Y no voy a renunciar a hacer el "algo" que puedo hacer.*

Hellen Keller

Servicios y Recursos

Podemos agrupar los **servicios más utilizados** en las siguientes categorías: vida adulta, empleo, vida independiente y ocio y respiro.

VIDA ADULTA

Promoción de la autonomía

Desarrollo del **máximo grado de autonomía personal de cada uno de los participantes** atendiendo a sus capacidades, habilidades, motivaciones y necesidades individuales.

Centro de día

Recurso social diurno dirigido a impulsar el desarrollo integral de las personas con necesidades de apoyo generalizado, favoreciendo la mejora en su calidad de vida a través de los programas de habilitación, asistencia y cuidados necesarios.

Centro Ocupacional

Servicio social de estancia diurna que tiene como objetivo favorecer el pleno desarrollo y la máxima habilitación ocupacional e inserción laboral de las personas, así como, alcanzar una adecuada integración social en sus distintos entornos de convivencia.

EMPLEO

Área de Inserción Laboral

Tiene como objetivo facilitar la incorporación de las personas al entorno laboral mediante la planificación de **itinerarios individualizados** que ofrezcan a la persona formación, entrenamiento y apoyo para la consecución y mantenimiento del puesto de trabajo; pudiendo optar a un: empleo ordinario o empleo protegido.

- **Empleo ordinario:** su objetivo es que las personas con TEA dispongan de un puesto de trabajo en una empresa ordinaria. Como son: cuota de reserva y medidas alternativas, empleo por cuenta propia, empleo por cuenta ajena y empleo con apoyos.
- **Empleo protegido:** su objetivo es proporcionar puestos de trabajo productivos y remunerados a los trabajadores con TEA que tienen dificultades de desempeñar su trabajo en empleo ordinario. Como son: Centros Especiales de Empleo (CEE) y enclaves laborales.

Orientación Profesional

Actividad dirigida a **informar y ayudar a los individuos** para facilitarles dicho proceso.

VIDA INDEPENDIENTE

Pisos Tutelados

Recurso social de **alojamiento, manutención y apoyo personal y social para personas adultas**. Los pisos pueden ser:

- **Tutelados:** creados para personas que poseen cierta autonomía pero que requieren la presencia continua de personal de apoyo para organizar actividades o realizar determinadas tareas domésticas.
- **Supervisados:** son para personas con alto grado de autonomía y que, por tanto, no requieren la presencia continua del personal de apoyo.

Residencia

Hogar (distinto del familiar) donde cada persona se desarrolla a través de las actividades más cotidianas, tanto dentro de la casa como en su entorno cercano.

OCIO Y RESPIRO

Ocio y Tiempo Libre

El ocio, independientemente de la actividad de la que se trate, tiene que ser una experiencia elegida libremente y desarrollada en el tiempo libre disponible de la persona, por el mero hecho del placer y satisfacción que siente al realizarla. Se destacan cuatro ámbitos principales:

- **Cultura:** comprende tanto actividades de expresión artística como actividades de expresión creativa y plásticas.
- **Deporte:** se disfruta de actividades físicas y prácticas deportivas.
- **Turismo:** referido al hecho de viajar por placer.
- **Recreación:** toda aquella actividad en la que el objetivo principal sea la diversión; teniendo un valor significativo el factor de las relaciones sociales.

Respiro y Conciliación Familiar

Hace referencia al servicio destinado a familias de personas con discapacidad, ofreciéndoles diferentes apoyos para facilitar la conciliación de su vida personal, familiar y laboral, prestando una atención temporal y a corto plazo a su familiar con discapacidad.

Puede consistir en acompañamientos, servicio de apoyo por horas, estancias de corta duración, entre otros.

SERVICIOS VIDA ADULTA

Entidades federadas de Autismo Madrid

ALENTA

CENTRO DE DÍA

El Centro de Día lleva a cabo actividades pre-laborales de encuadernación, reciclado y formación continua. Actividades de vida activa, comunitarias (deporte, compras, aperitivo, etc) y de vida diaria como vestido, aseo y comida. Y también actividades de ocio como escapadas rurales y actividades de fisioterapia.

COFOIL

Centro Ocupacional de Formación, Oportunidades e Inserción Laboral

El Centro Ocupacional cuenta con formación ocupacional y laboral: taller de encuadernación, carpintería, lavandería, jardinería, conserjería y vida activa. Y con actividades de inserción laboral, ocio, deporte y tiempo libre y actividades de apoyo personal y social.

RESCOFOIL

Residencia con Centro Ocupacional de Formación, Oportunidades e Inserción Laboral

La vivienda y Centro Ocupacional cuenta con un espacio laboral (equipo Emprendedores de Vida), creación de regalos eco "Que locura!" y hostelería: cafetería O 'Cruceiro. También realiza actividades de formación continua (cursos conocimiento y equipo) y el espacio de pre-jubilación "Sabia vejez". Lleva a cabo actividades ocio y tiempo libre de distintas categorías (deportivas, lúdicas, culturales, sociales, etc.), de la vida diaria y de aprendizajes vitales. El espacio de convivencia está formado por tres viviendas.



Autovía de Colmenar (M-607) km. 14
28049 Madrid



91 734 51 38



info@alenta.org
esthercasas@alenta.org (voluntariado)



Centro de Día y COFOIL:

De lunes a viernes de 10:00 a 17:00h

RESCOFOIL:

De lunes a domingo con horario continuado

La Fundación Aucavi trabaja en un proyecto de presente y futuro para acompañar al as personas con TEA y sus familias en sus vidas. Actualmente, los servicios que atienden a personas adultas con TEA son los siguientes:

CENTRO DE DÍA

Recurso especializado que pone a disposición de sus usuarios la planificación y ejecución de un Itinerario Individual de desarrollo personal y social. En los planes personales, basados en los modelos de calidad de vida, se desarrollan actividades de participación en la comunidad en lineras de formación personal, inclusión sociolaboral y promoción de la salud.

SERVICIO DE OCIO Y RESPIRO FAMILIAR

Para ofrecer una oferta de ocio y enriquecimiento personal y social, se llevan a cabo actividades de ocio en comunidad los fines de semana, estancias en fin de semana, campamentos y colonias, a lo largo de todo el año.

SERVICIO DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL

Los jóvenes y adultos de Aucavi llevan a cabo programas de formación personal que les prepara para afrontar con éxito su vida adulta. Participan en convivencias en unas viviendas adaptadas dentro de los programas de entrenamiento para una vida independiente. También participan en programas formativos para potenciar sus intereses y crear nuevas motivaciones.



Centro de Día Aucavi-Hortaleza:
C/Machaquito, 33 - 28043 Madrid



91 355 37 55



voluntariado@fundacionaucavi.org

ASOCIACIÓN YUNA

Asociación YUNA cuenta con con varios servicios dedicados a la vida adulta, entre los que se encuentran el **Centro Ocupacional, el Servicio de Inserción Laboral, Ocio y Tiempo Libre y Programas de Respiro** (con viajes tanto de corta como de larga estancia). Estos servicios tienen usuarios de entre 16 y 50 años con discapacidad y TEA.

En lo que respecta al voluntariado, la Asociación YUNA persigue varios objetivos, entre los que se encuentran: fomentar las acciones, valores y compromiso

social de personas de todas las edades a través del voluntariado; proporcionar la formación básica necesaria para ejercer el voluntariado de manera efectiva, en la atención de personas con discapacidad intelectual y TEA; acercar conocimientos básicos sobre discapacidad y TEA y yenerar en las personas voluntarias sin experiencia en atención directa, confianza en sí mismo a través de dinámicas y formación.

CENTRO OCUPACIONAL

El Centro Ocupacional lleva a cabo las siguientes actividades: terapia ocupacional, estimulación cognitiva, lectoescritura, terapia sensorial, psicología, animación a la lectura, actividades culturales, deporte, jardinería, formación para el empleo, b.a.e.

OCIO Y TIEMPO LIBRE

Se realizan actividades culturales como cine y teatro. Y también bolera, parques temáticos, campeonato de dardos y excursiones, entre otras actividades.

PROGRAMA DE RESPIRO

Se llevan a cabo viajes viaje de corta estancia, 3 días en fines de semana, a los siguientes destinos: Ávila, Toledo, Guadalajara. Y viajes de larga estancia (7días) a Valencia, Alicante y Castellón.



Av. de la Reina Sofía, 39, 28919 Leganés



91 040 79 82



gerente@asociacionyuna.com



Centro Ocupacional:

De lunes a viernes de 09:00 a 16:30h

Ocio y Tiempo:

Sábados de 16:30 a 20:30h

ADISGUA

ADISGUA persigue los objetivos de facilitar la autonomía personal de los participantes, normalizar un ocio y tiempo libre a las personas con discapacidad, facilitar la conciliación familiar y ayudar a las familias para que tengan un tiempo de respiro en su día a día. Lo hace a través de los **servicios de acompañamiento, respiro y conciliación familiar** en los que se realizan actividades como:

manualidades, juegos sencillos, etc., hasta salidas al entorno como discotecas, museos, etc. destinadas a personas con discapacidad intelectual de entre 16 y 44 años.



C/Los Escoriales, 3 28440 Guadarrama, Madrid



91 040 79 82



coordinacion.adisgua@gmail.com



Sábados por la tarde principalmente

PROGRAMA AMI-TEA

Atención médica integral para personas con TEA

Desde el Hospital General Universitario Gregorio Marañón (HGUGM) surge en 2009, el **Programa para la Atención Médica Integral a las personas con Trastornos del Espectro Autista** (en adelante AMI-TEA) para cubrir las necesidades de salud de esta población.

Desde AMI-TEA se realiza una atención ambulatoria, pero en momentos de crisis y descompensación, algunos pacientes requieren de un ingreso en hospitalización, en concreto en la **Unidad de Hospitalización Breve de Adultos**, del Instituto Provincial de psiquiatría. Sin embargo, la hospitalización de pacientes con TEA exige una atención diferencial respecto a otros pacientes psiquiátricos, lo que supone una demanda mayor y sobre todo especializada para los profesionales de la Unidad. Por este motivo se ha puesto en marcha, el Protocolo de Hospitalización en UHB para pacientes de AMI-TEA.

Los **objetivos generales del Programa AMI-TEA son facilitar el acceso a las personas con TEA a los servicios sanitarios en el HGU Gregorio Marañón** y a los procesos derivados de ella (pruebas complementarias, ayudas técnicas especiales...). Con este fin establecen canales de coordinación y colaboración con los distintos servicios del hospital, determinando condiciones específicas para la asistencia a estos pacientes.

Sus objetivos específicos son evaluar el estado de salud de las personas con autismo, realizando un adecuado diagnóstico diferencial orgánico y psiquiátrico de cualquier descompensación sintomática. También conocer en profundidad las características particulares de los pacientes con autismo a pesar de sus peculiaridades comunicativas. Por último, facilitar la atención sanitaria especializada a los pacientes autistas, informando de las características generales e individuales de los pacientes con TEA y formando a los especialistas médicos implicados en su tratamiento para su mejor atención.

SERVICIOS



Atención
ambulatoria,
apoyo en la
hospitalización y
urgencias

El programa AMI-TEA ofrece atención médica ambulatoria completa para todos los pacientes incluidos en AMI-TEA, adecuando la atención a sus necesidades y garantizando la asistencia en todas las especialidades médicas.

Además, en los casos que precisen hospitalización o atención en Urgencias, ofrece protocolos específicos (acompañamiento, aceleración de los procesos, entre otros) destinados a facilitar la atención teniendo en cuenta las dificultades en relación al tratamiento médico inherentes a estas personas. En casos seleccionados, y previamente dados de alta, se ofrece la posibilidad de atención a distancia por medio de videoconferencia (consulta de telemedicina).



Familiarización
con el entorno
hospitalario

Se ha desarrollado la web Doctor TEA (www.doctorteat.org) para que los pacientes se familiaricen con los profesionales, el entorno médico y los procedimientos previamente a acudir al hospital.



Información y apoyo a familiares y/o tutores del paciente

El programa AMI-TEA contempla como parte fundamental apoyar y asesorar a familias y/o tutores legales de los pacientes para facilitar el acceso a los servicios de salud que estos precisan. También ofrece información y asesoramiento sobre los recursos sociosanitarios y educativos disponibles, con un trato humano adecuado y respetando sus derechos de confidencialidad, intimidad y participación.



Coordinación extrahospitalaria

Se lleva a cabo con las asociaciones de familiares, otros recursos sanitarios, recursos educativos específicos en temas relacionados con la salud física de los pacientes, y con los recursos sociales de apoyo, mediante la celebración de reuniones regulares.

Formación continua

Contribuye a la formación continua de profesionales de la red sanitaria de la Comunidad de Madrid.



Investigación

Contribuye al avance científico en los TEA mediante la puesta en marcha de proyectos de investigación competitivos y la publicación de resultados.

¿Quieres hacer voluntariado?

AMITEA busca personas mayores de 18 años, preferible con formación sociosanitaria, con aptitudes personales de: estabilidad emocional y personal, compromiso continuado, actitud de escucha y empatía, confidencialidad y discreción, con respeto hacia las creencias, costumbres y valores del paciente. Capacidad de integración y trabajo en equipo.



C/ Ibiza, 43 - 28009 Madrid
Pabellón de Psiquiatría
HGU Gregorio Marañón



ssantosd@salud.madrid.org
amitea.hugm@salud.madrid.org




Atención telefónica:
De lunes a viernes de 09:00 a 14:00h

DIRECTORIO


Entidades federadas de Autismo Madrid


ADISGUA

www.adisgua.org

 C/ Los Escoriales, 3
28440 Guadarrama (Madrid)

 689 56 09 41

 adisgua@adisgua.org


 @adisguaguadarrama

 @Adisgua

AFANYA TGD

www.afanyatgd.blogspot.com

 C/ Juan de Borbón s/n
Centro de Asoc. de Getafe
(Madrid)

 afanyatgd@gmail.com


 afanya.tgd


 @AFANYATGD

ALENTA

www.alenta.org

 Autovía de Colmenar (M-607)
Km 14 - 28049 Madrid

 917 34 51 38


 alenta@alenta.org

 @alenta_madrid

ANTARES

www.asociacionantares.org


 Costa Brava, 50 - 28034 Madrid

 913 72 05 45

 info@asociacionantares.org


 @antares_asoc


 @AntaresAsoc

 asociacionantares


APAMA

www.alenta.org

 C/ Pablo Serrano s/n
(esquina c/Pintor Velázquez)
28100 Alcobendas

 916 62 06 41

 admon@apama.es


 @alenta_madrid


 @ApamaAlcobendas

 APAMadeAlcobendas

APNA


www.apna.es


 C/ Navaleño, 9 - 28033 Madrid

 91 766 22 22

 servicios@apna.es

 @apnaautismo


 @ApnaAutismo

 APNA-Asociación de Padres de
Personas con Autismo

ARAYA

www.asociacionautismoaraya.org

 C/ Ramón Power, 9 - 28043 Madrid

 91 388 37 22

 tsocial@asociacionautismoaraya.org

 Autismo Araya

 @AsociacionAraya

ARGADINI

www.asociacionargadini.org


 C/ Costa Verde 3 - 28029 Madrid

 91 011 98 02


 contacto@asociacionargadini.org


 @asoc_argadini

 @AsocArgadini

 asociacionargadini

CEA

 C/ Comunidad de Madrid, 43
28230 Las Rozas (Madrid)

 91 637 74 55
91 637 37 89

CENTRO ESPAÑOL
DEL AUTISMO





CEPRI

www.asociacioncepri.org
www.colegiocepri.com

-  C/ Suecia, 36 - 28029 Madrid
-  91 324 02 55
-  cepri@asociacioncepri.org
-  @colecepri.autismo
-  @ColegioCEPRI
-  Asociación Cepri

EDAI

www.edai.es

-  C/ Regalada s/n - 28007 Madrid
-  91 418 33 38
-  constbienestar
-  @edai_madrid

FUNDACIÓN AUCAVI

www.fundacionaucavi.org

-  **Colegio AUCAVI:** c/ Ricardo Ortiz, 29, 3ª planta - 28017 Madrid
-  **AUCAVI Sur:** C/ José del Hierro s/n 28905 Getafe
-  91 355 37 55
-  info@fundacionaucavi.org
-  @fundacionaucavi.org
-  FUNDACION AUCAVI

FUNDACIÓN QUINTA

www.fundacionquinta.org

-  **Centro Angel Riviere Madrid:** c/ Fermín Caballero, 91 - 28035
-  **Centro Angel Riviere Brunete:** c/ Madrid 66 - 28690
-  911 301 994
-  info@fundacionquinta.org
-  Fundacion Quinta
-  @info_quinta
-  @quintafundacion

NUEVO HORIZONTE

www.nuevohorizonte.es






-  C/ Comunidad de Madrid, 43 28230 Las Rozas (Madrid)
-  91 637 74 55
-  asociacion@nuevohorizonte.es
-  @AsocNHorizonte
-  Asociación Nuevo Horizonte

QUALIS VITAE

-  qualisvitaeasociacion@gmail.com

SUMATEA

www.sumatea.es

-  c/ Zorzales nº 15 Aranjuez (Madrid)
-  911 301 994
-  info@sumatea.es
-  SUMATEA.Aranjuez
-  @_sumatea_

ASOCIACIÓN YUNA

www.asociacionyuna.com

-  Avda. Reina Sofía 39, Leganés
-  91 040 79 82
-  info@asociacionyuna.com
-  @asociacionyuna
-  @AsociacionYuna
-  @Yunasociacion





FEDERACIÓN AUTISMO MADRID
ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

c/ Costa Verde, 1
28029-Madrid
Tlf: (+34) 91 013 30 95
info@autismomadrid.es
www.autismomadrid.es

