

# APAT

ASOCIACIÓN  
DE PADRES  
DE  
AUTISTAS  
DE TOLEDO



## GUÍA DE VOLUNTARIADO

*"A veces sentimos que lo que hacemos es tan solo una gota en el mar,  
pero el mar sería menos si le faltara esa gota."*



# Índice

¿QUÉ ES EL VOLUNTARIADO? .....	2
DERECHOS DEL VOLUNTARIO.....	3
DEBERES DEL VOLUNTARIO.....	4
OBLIGACIONES DE LAS ENTIDADES.....	5
OCIO Y DISCAPACIDAD .....	6
¿QUÉ ES LA DISCAPACIDAD INTELLECTUAL? .....	7
EL PAPEL DEL VOLUNTARIO CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL.....	9
TRATO ADECUADO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL.	11
¿QUÉ ES APAT?.....	14
ANEXOS .....	30
CARTA DE DERECHOS DE LAS PERSONAS CON AUTISMO ¡ERROR! MARCADOR NO DEFINIDO.	
¿QUÉ NOS PEDIRÍA UN NIÑO/A CON AUTISMO? ..... ¡ERROR! MARCADOR NO DEFINIDO.	
DECÁLOGO DEL VOLUNTARIO.....	37



## ¿Qué es el voluntariado?

A los efectos de la Ley de Voluntariado 6/1196, se entiende como tal el **conjunto de actividades de interés general desarrolladas por personas físicas, siempre que las mismas no se realicen en virtud de una relación laboral, funcionarial, mercantil o cualquier otra retribuida, y reúna los siguientes requisitos:**

- ❖ Que tengan carácter altruista y solidario.
- ❖ Que su realización sea libre, sin que tengan su causa en una obligación personal o deber jurídico.
- ❖ Que se lleven a cabo sin contraprestación económica, sin perjuicio del derecho al reembolso de los gastos que el desempeño de la actividad voluntaria ocasional.
- ❖ Que se desarrollen a través de organizaciones privadas o públicas y con arreglo a programas o proyectos concretos.

Quedan excluidas las actuaciones voluntarias aisladas, esporádicas o prestadas al margen de organizaciones públicas o privadas sin ánimo de lucro, ejecutadas por razones familiares, de amistad o buena vecindad.

La actividad de voluntariado no podrá en ningún caso sustituir al trabajo retribuido.



## Derechos del voluntario

Los voluntarios tienen los siguientes derechos:

1. Recibir, tanto con carácter inicial como permanente, la información, formación, orientación, apoyo y, en su caso,
2. medios materiales necesarios para el ejercicio de las funciones que se les asignen.
3. Ser tratados sin discriminación, respetando su libertad,
4. dignidad, intimidad y creencias.
5. Participar activamente en la organización en que se inserten, colaborando en la elaboración, diseño, ejecución y evaluación de los programas, de acuerdo con sus estatutos o normas de aplicación.
6. Ser asegurados contra los riesgos de accidente y enfermedad derivados directamente del ejercicio de la actividad voluntaria, con las características y por los capitales asegurados que se establezcan reglamentariamente.
7. Ser reembolsados por los gastos realizados en el desempeño de sus actividades.
8. Disponer de una acreditación identificativa de su condición de voluntario.
9. Realizar su actividad en las debidas condiciones de seguridad e higiene en función de la naturaleza y características de aquella.
10. Obtener el respeto y reconocimiento por el valor social de su contribución.



## Deberes del voluntario

Los voluntarios están obligados a:

1. Cumplir los compromisos adquiridos con las organizaciones en las que se integren, respetando los fines y la normativa de las mismas.
2. Guardar, cuando proceda, confidencialidad de la información recibida y conocida en el desarrollo de su actividad voluntaria.
3. Rechazar cualquier contraprestación material que pudieran recibir bien del beneficiario o de otras personas relacionadas con su acción.
4. Respetar los derechos de los beneficiarios de su actividad voluntaria.
5. Actuar de forma diligente y solidaria.
6. Participar en las tareas formativas previstas por la organización de modo concreto para las actividades y funciones confiadas, así como las que, con carácter permanente, se precisen para mantener la calidad de los servicios que presten.
7. Seguir las instrucciones adecuadas a los fines que se impartan en el desarrollo de las actividades encomendadas.
8. Utilizar debidamente la acreditación y distintivos de la organización.
9. Respetar y cuidar los recursos materiales que pongan a su
10. disposición las organizaciones.



## Obligaciones de las entidades

Las obligaciones de las entidades hacia los voluntarios son las siguientes:

1. Cumplir los compromisos adquiridos hacia los voluntarios.
2. Dotar a los voluntarios de los medios adecuados y de la cobertura técnica adecuada para el cumplimiento de sus funciones.
3. Garantizar unas condiciones higiénicas, sanitarias y de seguridad adecuadas para el desarrollo de sus actividades.
4. Suscribir una póliza de seguros que cubra los daños a los propios voluntarios y a terceros, producidos en el ejercicio de la actuación encomendada a estos, o con ocasión de la misma.
5. Establecer los mecanismos de participación de los voluntarios en el diseño y evaluación de los programas en los que colabora.
6. Dar al voluntariado la información, apoyo formativo y asesoramientos adecuados para el ejercicio de la tarea.



## Ocio y Discapacidad

El ocio debe considerarse como un puente hacia la integración, a través del cual, la persona puede aprender a aceptar sus limitaciones, convivir con ellas y adoptar una actitud más positiva al tomar conciencia de sus posibilidades y capacidades.

Como consecuencia, en muchas ocasiones, a través del ocio se puede encontrar una motivación para emprender nuevas actividades formativas, laborales o integrarse en otros grupos externos.

Motivando a la persona hacia la participación y transmitiendo a todos los participantes el concepto de integración conseguimos desmitificar la idea tradicional de discapacidad, y así lograr que se vea a la persona con sus capacidades y no exclusivamente con sus discapacidades.

Tampoco se debe olvidar que, en muchos casos, la discapacidad puede no ser evidente ni estar relacionada con la necesidad de ayudas técnicas, como, por ejemplo, una persona con una discapacidad orgánica o con una discapacidad intelectual ligera.



## ¿Qué es la discapacidad intelectual?

La discapacidad intelectual es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, expresada en habilidades sociales, conceptuales y prácticas.

Esta discapacidad se origina antes de los 18 años. (Luckanson y cols. 2002).

Existen varios factores comunes que inciden en la persona con discapacidad intelectual ligera y que dibujan su perfil, aunque nunca tenemos que “etiquetar” a las personas ya que, a pesar de lo comentado, cada individuo tiene sus características y peculiaridades:

- ❖ Lenguaje funcional con pobreza de vocabulario. La comprensión es sencilla y en ocasiones está dificultada por la lentitud de pensamiento y limitaciones en la lecto-escritura.
- ❖ Dificultades para adquirir conceptos abstractos.
- ❖ Déficit de atención y concentración que dificulta y limita el aprendizaje.
- ❖ Inseguridad y falta de iniciativa a la hora de realizar tareas o tomar decisiones.
- ❖ Destreza manual limitada con déficit en la motricidad fina, coordinación bimanual y oculomanual.



- ❖ Escasa motivación por las actividades de aprendizaje, provocada por frustración en anteriores experiencias.
- ❖ Dificultades en la organización del trabajo y en la vida cotidiana.
- ❖ Dificultades en las relaciones personales.
- ❖ Baja autoestima.
- ❖ Escasa apertura social por falta de estrategias de actuación y habilidades sociales.



## El papel del voluntario con personas con discapacidad intelectual

El voluntariado con personas con discapacidad intelectual no difiere de otras formas de voluntariado, exceptuando por el trato que NO deben recibir los mismos.

Los jóvenes y adultos con discapacidad intelectual demandan un trato normalizado, como jóvenes, que es lo que son.

Esto resulta muy importante para ellos ya que normalmente el trato que reciben está infantilizado lo que hace que su autoestima baje y su percepción sobre sí mismo no sea la adecuada.

No debemos olvidar en ningún momento que el CTL es un centro de educación no formal y que el objetivo no es solo cubrir el tiempo de ocio, sino que es educar a adultos, fomentando su autonomía y reforzando sus habilidades sociales.

Para ello, la actitud que debemos tomar en nuestras actuaciones en el centro, es una actitud de educador, intentando que cada actividad que realizamos, por lúdica que parezca, tenga para nosotros un objetivo implícito de educación, fomento de valores morales, sociales y cívicos.



Evidentemente, cada uno tenemos nuestro carácter y personalidad, que en ningún momento debe de ser anulado, muy al contrario, debemos ser conscientes de ello y utilizarlo a favor de nuestras actuaciones.

La comunicación con el equipo técnico del centro debe de ser completamente fluida, porque ahí está la clave para que la atención individualizada de los usuarios sea completamente satisfactoria.

Siempre debemos contar con la supervisión de los técnicos y dirigirnos a ellos para comunicarles dudas y sugerencias, debemos recordar que el centro es de todos y para todos. Entre el equipo de voluntarios debe existir la misma metodología, una comunicación fluida y un ambiente de respeto.

Se trata de una manera de trabajar sistémica en la que todas las actuaciones son importantes y todos trabajamos por los mismos objetivos: integración y normalización de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad.



# Trato adecuado a las personas con discapacidad intelectual

Para que sirva de guía de actuación y lo tengamos en cuenta:

- Debemos dar un trato normalizado a nivel de lenguaje y de gestos.
- Cuando demos órdenes han de ser cortas y claras en expresión. Si vamos a dar una secuencia de órdenes, debemos exponerlas en el orden en el que se han de cumplir.
- Ante una conducta inadecuada de los usuarios (por graciosa que sea) tenderemos a no “reírle la gracia”.
- Ante una negativa o una corrección de comportamiento, siempre daremos un razonamiento adecuado y comprensible para que ellos puedan reflexionar sobre su actuación (no vale la expresión “porque yo lo digo” o “porque no, y listo”).
- Trataremos de inculcarles respeto por los demás y por uno mismo como norma vital para la convivencia (respetar turnos de palabras, no insultar, escuchar a los demás cuando hablan...).
- Ante una conducta inadecuada repetitiva, recibirán un castigo constructivo, algo que les sirva para darse cuenta de su mala actuación, para que, de ese modo, puedan rectificarla.



- Ante una actuación positiva tendremos que reforzarle positivamente a nivel verbal (“lo has hecho muy bien”, siempre nos acordamos de corregir pero nunca de resaltar lo bueno).
- Ignoraremos (siempre que sea posible) las llamadas de atención y los victimismos.
- Intentaremos fomentar la comunicación interpersonal con sus iguales, no les hacemos ningún bien acogiéndolos en nuestro grupo de voluntarios, nosotros no podemos ser su grupo de referencia.
- Cuidaremos lo que decimos y la forma de expresarnos. Ellos nos tienen como modelo y tenemos que actuar teniéndolo en cuenta.
- Cuando exista un caso de urgencia (caída, golpe, ataque de epilepsia...) mostraremos una actitud tranquilizadora, quitando importancia a lo sucedido.
- NO les daremos ninguna medicación sin el consentimiento de la responsable, muchos de ellos son alérgicos a medicamentos y podemos perjudicarles mucho.
- No prestaremos más atención a unas personas que a otras.
- Si alguna actividad no sabe hacerla el/la chico/a de forma autónoma (atarse los zapatos, comprar, hacerse la cama...) le ayudaremos, pero no se lo haremos por él/ella.
- Cualquier actitud por parte de algún miembro del equipo que no nos parezca la adecuada, será dialogada en el momento, evitando así malas caras;



un malentendido solucionado a tiempo, propicia un mejor clima entre nosotros.

- Ante un conflicto entre dos o más participantes, lo primero que haremos será separarles del resto, dialogando con ellos acerca de lo sucedido.



## ¿Qué es Apat?

### ¿Cómo se creó APAT?

La **Asociación de Padres de Autistas de Toledo** es una entidad no lucrativa, formada por familias con hijos con **T.E.A.** (Trastorno del Espectro Autista) y **T.G.D.** (Trastorno Generalizado del Desarrollo).

**APAT** nació en 2007 con el fin de atender las necesidades de las personas con autismo y apoyar y orientar a sus familias en Toledo. En el momento de su creación, no había en nuestra provincia ninguna iniciativa para niños con T.E.A. y T.G.D.

La creación de **APAT** fue, en principio, promovida a iniciativa de una madre coraje -**Montserrat Fernández Nevado**- (verdadero motor de esta Asociación que para nuestra desgracia falleció en la Semana Santa del año pasado 2.008 dejándonos una huella indeleble de lucha y amor constante a pesar de las grandes adversidades a las que tuvo que hacer frente con entereza) junto a un pequeño grupo de padres para enfrentarse a esta situación.



### ¿Qué ofrecemos?

Ofrecemos ayuda de muy distinta naturaleza y a través de distintos servicios de la Asociación a las personas con autismo y a sus familias; formación especializada a los profesionales; campañas publicitarias y actos sociales para sensibilizar a la sociedad sobre los problemas de las personas con autismo y de sus familias.

Disponemos de los siguientes servicios y actividades:

- Fisioterapia infanti
- Psicología
- Logopedia
- Psicomotricidad
- Estimulación temprana
- Terapia de grupo para padres.
- Piscina climatizada.
- Musicoterapia.



## ¿Qué es el autismo?

El autismo fue definido por primera vez en 1943, por un psiquiatra austríaco llamado **Leo Kanner**, desde entonces se han realizado muchas investigaciones buscando la causa o conjunto de causas de esta alteración, estas causas aún se desconocen, sin embargo, las conclusiones de los estudios realizados refutan teorías mantenidas inicialmente durante varios años.

Los investigadores no se ponen de acuerdo en la causa u origen de la alteración, mientras unos defienden un origen psicológico otros por el contrario mantienen la causa biológica.

Esta discapacidad afecta aproximadamente a 4 ó 5 niños por cada 10.000 nacidos, y es cuatro veces más frecuente en varones que en niñas.

Se han investigado y encontrado alteraciones neurofisiológicas, neuroanatómicas, bioquímicas, inmunológicas de diversas clases, los resultados actuales no son definitivos pero sí prometedores.

Algún día se conocerán mejor las causas del autismo y esto quizá lleve a una terapia más eficaz. Actualmente, aunque desconozcamos sus causas principales, podemos ayudar a las personas con autismo y a sus familias.

Con este objetivo de ayuda se creó en 2007 la **Asociación de Padres de Niños Autistas de Toledo APAT**.



Lo que sí conocemos son los síntomas de la alteración, sus manifestaciones visibles desde fuera a las que seguidamente nos vamos a referir.

## RECUERDA:

- El autismo es una alteración severa del desarrollo y la comunicación que aparece antes de los 30 meses.
- Se da en 4 niños por cada 10.000 y es cuatro veces más frecuente en varones que en niñas.
- Se desconocen sus causas, aunque la mayoría de los investigadores están de acuerdo en que estas son de origen biológico.
- Hay cuatro características fundamentales que presentan todas las personas que padecen autismo:
  1. La alteración aparece precozmente.
  2. Tienen severas dificultades de comunicación y relación.
  3. Su lenguaje presenta alteraciones y deficiencias.
  4. Realizan acciones "ritualizadas"; se resisten a los cambios en el medio.
- La inteligencia de las personas con autismo puede ser muy variable, oscilando desde la normalidad a una deficiencia profunda con características especiales.
- Todos los autistas se caracterizan por un desarrollo disarmónico en las distintas áreas de funcionamiento psicológico.



- El autismo puede manifestarse desde el comienzo de la vida o después de una evolución normal en el periodo de 0 a 30 meses.



## Desarrollo desde el nacimiento hasta los 18 meses de edad

El "autismo infantil precoz" es una de las alteraciones más graves del desarrollo, la conducta y la comunicación en la primera infancia.

Son muchas las personas que desconocen las características de esta "enfermedad" o, peor aún, están mal informadas sobre ella.

Para poder ayudar a estas personas el primer paso es informarlas sobre la existencia del **autismo**. Explicarles en qué consiste esta perturbación en la niñez y explicar sus síntomas para que puedan identificar los niños afectados.

El autismo constituye un serio problema personal, familiar y social, que requiere la ayuda y la colaboración de todos.

Estas manifestaciones o síntomas, comienzan siempre antes de los tres años de edad y, en ocasiones, desde el nacimiento, aunque en el primer año suelen ser poco claras, haciendo difícil el diagnóstico de autismo en esta época de la vida.

Hay algunos niños en que el autismo se manifiesta después de un período de desarrollo "aparentemente normal".

En cualquier caso, los primeros síntomas del autismo suelen ser "insidiosos" y poco claros.

En estas circunstancias, en los padres y familiares de los afectados, es frecuente que dichos síntomas provoquen un



vago sentimiento de intranquilidad y temor en vez de activar la localización de ayuda profesional eficaz.

Muchas veces, lo primero que se observa es una gran pasividad en el niño con tendencia a permanecer ajeno al medio, absorto en sí mismo, poco sensible a las personas y a las cosas que hay a su alrededor.

En otras ocasiones el niño se muestra, por el contrario, muy excitable y llora casi constantemente sin ninguna razón aparente.

Frecuentemente el primer temor que tienen los padres es que el niño pueda ser sordo debido a su falta de interés por las personas y el lenguaje.

Pero la "sordera aparente"; se acompaña de otros síntomas, así muchas veces, el campo de las distintas acciones del niño se limita cada vez más, convirtiéndose en "estereotipias", que se traducen en movimientos "extraños" y repetidos con las manos, los ojos, la cabeza o todo el cuerpo (por ejemplo, balanceándose una y otra vez). Al mismo tiempo, las conductas más "positivas" (sus juegos, imitaciones, gestos comunicativos) no llegan a desarrollarse, o se pierden progresivamente.

Casi siempre, estos primeros "síntomas" se acompañan de otras alteraciones muy perturbadoras para las personas que rodean al niño autista, como los problemas persistentes de alimentación, falta de sueño, excitabilidad difícilmente controlable, miedo anormal a personas y sitios



extraños, tendencia a no mirar a las personas, y a evitar o permanecer indiferente a sus abrazos y mimos, etc.

Es frecuente que, desde muy pronto, el niño autista muestre una gran resistencia a los cambios de ambientes y rutinas habituales, reaccionando a ellos con fuertes rabietas y tratando de evitar cualquier clase de cambios.

Es como si pretendiera mantener el medio siempre constante. Este síntoma es el más característico, junto con el aislamiento, la evitación de las personas o indiferencia hacia ellas.

Muchas veces se describe al niño como "encerrado en una campana de cristal", una especie de muralla invisible que le separa de las personas.

La "comunicación intencionada", activa y espontánea, que suele desarrollar el niño normal desde los 8-9 meses, a través de sus gestos y vocalizaciones prelingüísticas, se ve muy perturbada o limitada en los niños autistas. La falta de sonrisa social, mirada a las personas, gestos y vocalizaciones comunicativas, la falta de "apego", en una palabra, es la característica más evidente de su conducta.

Estas dificultades se manifiestan, con más claridad aún, a partir del año y medio o los dos años, edad en que los niños normales hacen progresos muy rápidos en la adquisición del lenguaje.

Algunos niños autistas tienen un desarrollo normal, que llega, incluso, a la adquisición de un lenguaje funciona y



"correcto", que luego se perderá o alterará seriamente con el desarrollo de la enfermedad.

### **RECUERDA. Del nacimiento a los 18 meses:**

- Apatía y desinterés por las personas y los abrazos o mimos.
- Llanto constante o ausencia inusitada de llanto.
- Movimientos repetitivos de balanceo, estereotipias de manos... etc.
- Problemas de alimentación y/o sueño.
- Sordera aparente.
- Falta de desarrollo de las pautas de comunicación anteriores al lenguaje.

### **Etapas del desarrollo del lenguaje en un niño con autismo**

El momento del lenguaje marca ya claramente el paso de las preocupaciones más inconcretas de la etapa anterior - por parte de los padres- a un temor más definido, que suele llevarles a buscar el consejo y la ayuda de los especialistas.

Con frecuencia ocurre que, en esta edad de desarrollo del lenguaje, el niño se muestra aún más claramente aislado, excitado, encerrado en estereotipias o conductas rituales, falta de juego, incomunicado y no desarrolla el lenguaje o bien adquiere un lenguaje muy perturbado. En ocasiones llega a decir palabras repetitivas y sin sentido, en otras



permanece "mudo", en algunas adquiere con extraordinaria lentitud un lenguaje más funcional. Además no parece interesarse por el lenguaje de los demás y, muy frecuentemente, no comprende más que órdenes muy simples o rutinas muy repetidas. A veces, no parece comprender nada.

Es importante recordar que las alteraciones y deficiencias del lenguaje se dan, de un modo o de otro, en todos los niños autistas. Es decir, constituyen uno de los criterios para diagnosticar la enfermedad.

El período que se extiende entre los 18 meses y los 4 ó 5 años es extraordinariamente importante para el niño normal: en él desarrolla su lenguaje, se integra activamente en el ámbito social de la familia y de la escuela, asegura sus recursos efectivos y emocionales, adquiere conceptos y progresa en sus habilidades de pensamiento, memoria, etc.

Ésta etapa para los niños autistas suele ser la etapa más difícil y alterada. Es frecuente que, a las deficiencias de su capacidad de lenguaje, de empleo de símbolos, de comunicación y de acción, se añadan nuevos problemas de conducta o se acentúen los que existían previamente.

Pueden aumentar las "estereotipias", dificultades de alimentación y sueño, rabietas y resistencias a los cambios, muestras de excitación y ansiedad inexplicables.

El niño puede permanecer largas horas ajeno a las personas y a otros estímulos del medio, realizando las mismas acciones repetitivas, sin juego ni conductas de exploración.



Además puede mostrar claras dificultades para aprender a través de la imitación y de la observación de la conducta de los demás.

El lector puede imaginar al niño encerrado en sí mismo, ignorando a los demás, evitando su contacto, aunque los demás estén con él, ajeno a sus palabras y expresiones emocionales... en realidad el niño parece estar "solo", y su dificultad para usar y comprender gestos y lenguaje acentúan esta impresión.

A veces, algunos niños autistas permanecen durante horas mirándose las manos, o balanceándose, poniendo los dedos o manos en posiciones extrañas.

Pueden aparecer "autoagresiones". Es decir, conductas consistentes en golpearse a sí mismo.

También podemos observar extrañas respuestas a los estímulos del medio: niños que parecen sordos pero se extasían con ligeros ruiditos o con música, o que hacen girar objetos y se estimulan con cosas sin significado

Al observador ajeno le desconcierta estas alteraciones en un niño que, por otra parte, suele tener una apariencia sana y normal y, frecuentemente, una expresión inteligente.

Cuando el niño autista tiene una edad comprendida entre 2 y 5 años es cuando la familia suele encontrar alguna ayuda profesional después de muchas consultas a diversos especialistas.



Generalmente se considera que el diagnóstico precoz es un factor importante para ayudar eficazmente a los niños autistas, sin embargo es raro que los cuadros de autismo sean diagnosticados antes de los 18 meses.

### **Desarrollo desde los 18 meses hasta los 4-5 años:**

- Alteraciones del lenguaje o falta de éste.
- Excitación, ansiedad difícilmente controlable.
- Resistencia a distintas clases de cambios.
- Movimientos repetitivos (estereotipias) con las manos, cabeza, cuerpo... etc.
- Escaso desarrollo de respuestas de autonomía en el vestido, control de esfínteres... etc.
- Frecuentemente se presentan autoagresiones.
  - Falta de imitación, simbolización y juego.
- Dificultades de relación.

### **Desarrollo después de los 4-5 años:**

- Dificultad o imposibilidad de manejar símbolos.
- Persistencia de alteraciones del lenguaje.
- Tendencia al aislamiento y dificultades importantes de relación.

### **Evolución en la adolescencia**

En general, la escolarización adecuada del niño, las sesiones individuales de tratamiento y la ayuda psicológica y médica contribuyen a que la evolución sea positiva (aunque, generalmente, lenta) entre los 5 años y la adolescencia.



Suele disminuir la excitación del niño y sus rabietas, estereotipias y autoagresiones (en caso de darse).

Adquiere algunas o muchas habilidades intelectuales y de autonomía y lenguaje, en algunos casos. Se hacen menores sus dificultades de comunicación.

Esta evolución es muy variable de unos niños a otros, como son muy variables sus niveles de capacidad intelectual, lenguaje, autonomía y frecuencia de sus alteraciones de conducta.

Hay en ambos extremos de evolución un número limitado de niños con evolución muy positiva, y en el otro extremo, igualmente, un número muy limitado de niños que no desarrollan apenas sus capacidades.

En líneas generales puede decirse que la persona que padece autismo mantiene su alteración, aún cuando los síntomas puedan atenuarse.

La adolescencia se acompaña de una acentuación de la evolución positiva en unos casos y de la aparición de nuevas dificultades en otros.

Debemos tener en cuenta que la adolescencia es un período relativamente frágil en el desarrollo de todas las personas, también en los autistas.

Puede aumentar en ellos de nuevo su excitación, su ansiedad y las alteraciones de conducta. A veces, reaparecen autoagresiones, rituales y estereotipias o se



presentan crisis epilépticas. Pero en muchos casos, se acentúa la evolución favorable.

### **Etapas de adulto**

En la mayor parte de los casos sigue requiriendo asistencia y ayuda profesional. Muy raras veces llega a desarrollar un trabajo independiente y productivo. Más infrecuente aún es que llegue a vivir con independencia.

En la mayoría de los casos, los autistas adultos necesitan ser atendidos de forma muy continuada para garantizar su bienestar psicológico, protegidos en sus actividades laborales y ayudados por personas cercanas y profesionales.

En general, los autistas adultos requieren ambientes poco complejos, ordenados y fáciles de comprender.

*Autismo Europa* ha definido y aprobado la **Carta de las Personas Autistas** en su cuarto congreso celebrado en La Haya, el 10 de mayo de 1992, y adoptado bajo forma de *Declaración* por el Parlamento Europeo el 9 de mayo de 1996.

### **Una mirada al presente y al futuro**

La educación, el asesoramiento familiar, la atención psicológica y médica, la creación de centros e instituciones que puedan atender a los adultos son necesidades a corto plazo de los autistas.



El recurso a largo plazo es la **investigación**. La esperanza de curación del autismo depende de los esfuerzos y avances de los investigadores en la búsqueda de sus causas y de nuevos procedimientos terapéuticos. Hasta ahora, el autismo ha sido "reacio" a mostrar sus secretos y es aún muy desconocido en sus mecanismos íntimos, pero esto no debe llevar a pesimismo o a abandonar los esfuerzos de investigación. Sus resultados pueden ser a largo plazo pero tienen una importancia fundamental.

### **Integración en la sociedad**

---

*Finalmente, la última necesidad esencial de las personas autistas es la de ser comprendidas y aceptadas por la sociedad.*

---

Es decir, es preciso desarrollar permanentemente una campaña hacia la sociedad encaminada a dotarla de una mayor sensibilidad social de sus problemas y necesidades.

Cada uno de nosotros podemos contribuir a ello con nuestros recursos intelectuales, emocionales y materiales.

Muchos de los problemas de las personas con autismo se resolverán cuando todos nos convenzamos de que el autismo no es ajeno a nosotros, que exige la colaboración de todos los que nos sentimos integrados en la empresa de incorporarlos en un mundo más justo y humano.





# ANEXOS



# Carta de Derechos de las Personas con Autismo

**(Adoptada por el Parlamento Europeo el 9 de Mayo de 1996)**

Las personas con autismo deben compartir los mismos derechos y privilegios disfrutados por toda la población europea, donde sea apropiado y por los mejores intereses de las personas con autismo.

Estos derechos deben ser resaltados, protegidos, y reforzados por una legislación apropiada en cada estado.

La declaración de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Retraso Mental (1971) y los Derechos de las Personas con Discapacidad (1975) y otras declaraciones relevantes de los Derechos Humanos deben ser consideradas y, en particular, para personas con autismo los siguientes derechos deben ser incluidos:

- I.** Las personas con autismo tienen el pleno derecho a llevar una vida independiente y de desarrollarse en la medida de sus posibilidades.
- II.** Las personas con autismo tienen derecho al acceso a un diagnóstico y una Evaluación precisa y sin prejuicios.
- III.** Las personas con autismo tienen derecho a una educación accesible y apropiada.
- IV.** Las personas con autismo, (o sus representantes) tienen el derecho de participar en cada decisión que afecte su futuro.
- V.** Las personas con autismo tienen derecho a un alojamiento accesible y adecuado.



**VI.** Las personas con autismo tienen derecho a acceder a los equipamientos, asistencia y servicios de soporte necesarios para una vida plenamente productiva en la dignidad y la independencia.

**VII.** Las personas con autismo tienen derecho a percibir un ingreso o un sueldo que le alcance para alimentarse, vestirse y alojarse adecuadamente como también cualquier otra necesidad vital.

**VIII.** Es un derecho de las personas con autismo el participar, en la medida de lo posible, al desarrollo y la gestión de los servicios existentes destinados a su bienestar.

**IX.** Las personas con autismo tienen derecho a acceder a consejos y terapias apropiados para su salud mental y física, así como que para su vida espiritual. Lo que significa que tengan acceso a tratamientos y remedios de calidad.

**X.** Las personas con autismo tienen derecho a una formación que responda a sus deseos y a un empleo adecuado, sin discriminación ni prejuicios. La formación y el empleo deberían tomar en cuenta las capacidades y los intereses del individuo.



## ¿Qué nos pediría un niño/a con Autismo?

Ayúdame a comprender. Organiza mi mundo y facilítame que anticipe lo que va a suceder. Dame orden, estructura, y no caos.

No te angusties conmigo, porque me angustio. Respeta mi ritmo. Siempre podrás relacionarte conmigo si comprendes mis necesidades y mi modo especial de entender la realidad. No te deprimas, lo normal es que avance y me desarrolle cada vez más.

No me hables demasiado, ni demasiado deprisa. Las palabras son "aire" que no pesa para tí, pero pueden ser una carga muy pesada para mí. Muchas veces no son la mejor manera de relacionarte conmigo.

Como otros niños, como otros adultos, necesito compartir el placer y me gusta hacer las cosas bien, aunque no siempre lo consiga. Hazme saber, de algún modo, cuándo he hecho las cosas bien y ayúdame a hacerlas sin fallos. Cuando tengo demasiados fallos me sucede lo que a tí: me irrito y termino por negarme a hacer las cosas.

Necesito más orden del que tú necesitas, más predictibilidad en el medio que la que tú requieres. Tenemos que negociar mis rituales para convivir.

Me resulta difícil comprender el sentido de muchas de las cosas que me piden que haga. Ayúdame a entenderlo. Trata de pedirme cosas que puedan tener un sentido concreto y descifrable para mí. No permitas que me aburra o permanezca inactivo.



No me invadas excesivamente. A veces, las personas sois demasiado imprevisibles, demasiado ruidosas, demasiado estimulantes. Respeta las distancias que necesito, pero sin dejarme solo.

Lo que hago no es contra tí. Cuando tengo una rabieta o me golpeo, si destruyo algo o me muevo en exceso, cuando me es difícil atender o hacer lo que me pides, no estoy tratando de hacerte daño. ¿Ya que tengo un problema de intenciones, no me atribuyas malas intenciones!

Mi desarrollo no es absurdo, aunque no sea fácil de entender. Tiene su propia lógica y muchas de las conductas que llamáis "alteradas" son formas de enfrentar el mundo desde mi especial forma de ser y percibir. Haz un esfuerzo por comprenderme.

Las otras personas sois demasiado complicadas. Mi mundo no es complejo y cerrado, sino simple. Aunque te parezca extraño lo que te digo, mi mundo es tan abierto, tan sin tapujos ni mentiras, tan ingenuamente expuesto a los demás, que resulta difícil penetrar en él. No vivo en una "fortaleza vacía", sino en una llanura tan abierta que puede parecer inaccesible. Tengo mucha menos complicación que las personas que os consideráis normales.

No me pidas siempre las mismas cosas ni me exijas las mismas rutinas. No tienes que hacerte tú autista para ayudarme. El autista soy yo, no tú!

No sólo soy autista. También soy un niño, un adolescente, o un adulto. Comparto muchas cosas de los niños, adolescentes o adultos a los que llamáis "normales". Me gusta jugar y divertirme, quiero a mis padres y a las personas cercanas, me siento satisfecho cuando hago las



cosas bien. Es más lo que compartimos que lo que nos separa.

Merece la pena vivir conmigo. Puedo darte tantas satisfacciones como otras personas, aunque no sean las mismas. Puede llegar un momento en tu vida en que yo, que soy autista, sea tu mayor y mejor compañía.

No me agredas químicamente. Si te han dicho que tengo que tomar una medicación, procura que sea revisada periódicamente por el especialista.

Ni mis padres ni yo tenemos la culpa de lo que me pasa. Tampoco la tienen los profesionales que me ayudan. No sirve de nada que os culpéis unos a otros. A veces, mis reacciones y conductas pueden ser difíciles de comprender o afrontar, pero no es por culpa de nadie. La idea de "culpa" no produce más que sufrimiento en relación con mi problema.

No me pidas constantemente cosas por encima de lo que soy capaz de hacer. Pero pídemelo lo que puedo hacer. Dame ayuda para ser más autónomo, para comprender mejor, pero no me des ayuda de más.

No tienes que cambiar completamente tu vida por el hecho de vivir con una persona autista. A mí no me sirve de nada que tú estés mal, que te encierres y te deprimas. Necesito estabilidad y bienestar emocional a mi alrededor para estar mejor. Piensa que tu pareja tampoco tiene culpa de lo que me pasa.

Ayúdame con naturalidad, sin convertirlo en una obsesión. Para poder ayudarme, tienes que tener tus momentos en que reposas o te dedicas a tus propias actividades. Acércate a mí, no te vayas, pero no te sientas como



sometido a un peso insoportable. En mi vida, he tenido momentos malos, pero puedo estar cada vez mejor.

Acéptame como soy. No condicione tu aceptación a que deje de ser autista. Sé optimista sin hacerte "novelas". Mi situación normalmente mejora, aunque por ahora no tenga curación.

Aunque me sea difícil comunicarme o no comprenda las sutilezas sociales, tengo incluso algunas ventajas en comparación con los que os decís "normales". Me cuesta comunicarme, pero no suelo engañar. No comprendo las sutilezas sociales, pero tampoco participo de las dobles intenciones o los sentimientos peligrosos tan frecuentes en la vida social. Mi vida puede ser satisfactoria si es simple, ordenada y tranquila. Si no se me pide constantemente y sólo aquello que más me cuesta. Ser autista es un modo de ser, aunque no sea el normal. Mi vida como autista puede ser tan feliz y satisfactoria como la tuya "normal". En esas vidas, podemos llegar a encontrarnos y compartir muchas experiencias.

*(Riviére)*



## Decálogo del Voluntario

1. Normalización: Las personas con discapacidad tienen el derecho de disfrutar del mismo ocio que las personas sin discapacidad. Esto incluye: mismas actividades adaptadas a sus capacidades, mismo horario adaptado a su edad, mismos lugares para divertirse que el resto de personas de su misma edad.
2. Grupos pequeños: la intervención individual es mucho más rica para la persona. No tenemos que forzar a todo un grupo a que realice una actividad sólo porque le gusta a un miembro, es mejor acompañar a ese miembro a realizar esa actividad.
3. Las personas de apoyo en ocio deben ser diferentes a las personas con las que se trabaja a diario. “A nadie nos gustaría ir al cine con nuestro jefe”. Con esto se enriquece muchísimo la vida social de las personas con discapacidad, aumentando su círculo social.
4. Fomentar la autonomía e independencia. El ocio no consiste sólo en distraer a la persona durante un tiempo, también puede servir para que ellos aprendan a manejar el dinero, elijan los recorridos para llegar (en función de las capacidades de cada persona).
5. Los monitores son personas de APOYO, no son vigilantes.
6. La actividad es del grupo entero, no sólo del que la ha preparado.
7. No debe haber diferencias significativas entre las actividades de los monitores y las de las personas



- con discapacidad: son un grupo que van JUNTOS a realizar unas actividades de ocio iguales para todos.
8. Defensa de la identidad de la persona: Todos somos diferentes. Cada persona es única, por lo que hay que programar las actividades para el grupo en conjunto pero planificando para cada persona.
  9. Hay que proponer las actividades a las personas, no exigir que se realicen.
  10. Es fundamental ofrecer la oportunidad de hacer algo que no se ha hecho, o no se podría hacer en otros contextos. Con esto se desarrollan nuevas estrategias para la ocupación del tiempo libre.

### **HAY QUE SER CAUTO, NUNCA MIEDOSO**



Todo esto son sólo unas directrices de actuación. Creemos en vuestras capacidades, así que sed vosotros mismos y sobre todo...

**¡Gracias por vuestra colaboración, por ser como sois y por hacer tan felices a nuestros chic@s!**

**¡Mil veces Gracias!**

**COLABORA:**

