

2015

**MEMORIA DE ACTIVIDADES DEL PROGRAMA
DE ATENCIÓN A LAS FAMILIAS DE PERSONAS
CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA.**



ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	3
2. LA ASOCIACIÓN	4
3. OBJETIVOS MARCADOS EN EL PROGRAMA PARA EL AÑO 2015	5
3.1. Objetivos generales	5
3.2. Objetivos específicos	5
4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS PARA ALCANZAR LOS OBJETIVOS MARCADOS EN EL 2015	5
4.1. Mantener el servicio de acogida a las familias	5
4.2. Organizar actividades dirigidas a promover el asociacionismo y la dinamización de las familias	6
4.3. Instaurar y poner en marcha un servicio específico de respiro familiar	8
4.4. Ofrecer asesoramiento a los padres de niños y niñas con TEA en materia sociosanitaria	11
4.5. Ofrecer de manera individualizada apoyo psicoterapéutico a los familiares de niños y niñas con TEA	12
4.6. Poner en marcha un grupo para padres de niños y niñas con TEA	13

1. INTRODUCCIÓN:

El Trastorno del Espectro Autista (en adelante TEA) es un trastorno del desarrollo que aparece en la infancia y cuyas características engloban la alteración de las relaciones interpersonales, la comunicación y la imaginación, conductas rígidas e intereses y actividades muy restringidos, que suelen acompañarse con frecuencia con estereotipias motoras. En algunos casos puede aparecer además un importante nivel de alteración conductual.

El TEA está considerado como un trastorno grave del desarrollo, profundo y permanente, para el que no existen curas y el cual genera un alto nivel de impacto emocional en las familias de aquellos que reciben por primera vez este diagnóstico. En torno a esta experiencia común APAT (Asociación de Padres de Autistas de Toledo) nace en el año 2007 como una asociación sin ánimo de lucro formada por un grupo de madres y padres con algún hijo afectado por el TEA. Tiene entre sus objetivos promover el tratamiento, la reeducación y plena integración social de las personas con discapacidad, desarrollando intervenciones específicas con personas con Trastornos del Espectro Autista, pero también apoyar, informar, orientar y facilitar a padres y/o familiares de los afectados, sean o no de la asociación, de cuantos medios, métodos y experiencias puedan estar a su alcance para lograr el máximo desarrollo personal del afectado.

Desde APAT se persigue que todas las familias que reciben un diagnóstico de TEA en alguno de sus miembros, no se sientan solas o perdidas y puedan ser atendidas por profesionales, acompañadas emocionalmente por otras familias que han pasado por lo mismo y de las que podrán aprender a afrontar de manera más adecuada la difícil situación ante la que se encuentran. Así como responder de manera adecuada a cuantas necesidades de carácter sociosanitario, educativo y terapéutico surjan como focos de crucial importancia en el tratamiento de estos trastornos.

2. LA ASOCIACIÓN.

En el año 2007 nació la Asociación de padres de autistas de Toledo, con la intención de ofrecer atención integral tanto a las personas afectadas de TEA como a sus familiares, dando cobertura a Toledo capital y su provincia puesto que en aquel momento no existía en la provincia ninguna asociación dedicada específicamente al TEA y TGD.

Desde su origen, APAT ha venido desarrollando una serie de actividades y servicios de intervención directa, a través de las cuales se pretende satisfacer las necesidades de las familias que tienen algún miembro con TEA, dar respuesta a la demanda de las familias asociadas, e incluso poder ofrecer atención a todas aquellos que siendo miembros de APAT no puedan acudir a la sede por diversas razones, pero que igualmente precisan de ella.

La actividad de APAT dirigida de forma específica a las familias, se desarrolla sobre la base de diferentes ejes o áreas bien establecidas que siguen siendo los focos principales de trabajo, y a las que en este año 2015 se pretenden añadir otros nuevos como es el programa de Respiro Familiar por horas, cuyo planteamiento y programación se ha venido realizando desde 2009, además APAT está inscrita en el registro de entidades de voluntariado con el número 45/450/10. De esta forma, la estructura actual de APAT se fundamenta en las siguientes áreas:

1. Área de dinamización de familias y asociacionismo.
2. Área de apoyo especializado a las familias: Programa de Respiro Familiar en el domicilio por horas.
3. Área de Asesoramiento a las familias.
4. Área de atención terapéutica a las familias.

3. OBJETIVOS MARCADOS EN EL PROGRAMA EN EL AÑO 2015

3.1. Objetivo general.

Dar respuesta a las necesidades de las familias que tienen un hijo o hija afectado de TEA con el fin último de conseguir una mejora de su calidad de vida; articulando para ello todas las medias de apoyo necesarias para su plena participación y disfrute de los recursos de su comunidad, en igualdad de condiciones con el resto de ciudadanos. Ello supone asumir una concepción de las actuaciones desde una perspectiva multidimensional y por tanto, multidisciplinar.

3.2. Objetivos específicos.

- I. Mantener el servicio de acogida a las familias.
- II. Organizar actividades dirigidas a promover el asociacionismo y la dinamización de las familias.
- III. Instaurar y poner en marcha de un servicio específico de respiro familiar en el domicilio por horas.
- IV. Ofrecer asesoramiento a los padres de los niños con TEA en materia sociosanitaria.
- V. Ofrecer de manera individualizada apoyo psicoterapéutico a los familiares de los niños y niñas con TEA.
- VI. Puesta en marcha de un grupo terapéutico para padres de niños y niñas con TEA.

4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS PARA ALCANZAR DICHO OBJETIVOS:

4.1. Mantener el servicio de acogida a las familias:

A todas las familias que se les acababa de informar de un diagnóstico de TGD sin especificar o de TEA, se les ha ofrecido desde APAT la posibilidad de realizar reuniones y encuentros estructurados con otras familias que estaban o que habían pasado por esa misma experiencia, creando así un espacio en el que poder compartir las experiencias de cada una de las personas que

participaban en esta actividad. El encuentro está mediado por las psicólogas de APAT, de manera que se aborde la canalización de todas las emociones que pueden surgir en momentos iniciales del diagnóstico, así como solucionar posibles dudas e incertidumbres que las personas expresan al recibir un diagnóstico de TEA. Además, durante todo el año 2015 se ha ofrecido apoyo y orientación por parte de las psicólogas a todas las familias de APAT que pueden estar en momentos diferentes del proceso de asimilación del diagnóstico, y que necesiten por tanto diferente tipo de asesoramiento y orientación, así como información en materia de servicios sociales y de dependencia a las familias.

Como en años anteriores, durante el año 2015 ha formado parte de los objetivos de la Asociación, el ofrecer a las familias de las personas con TEA que pertenecen a APAT, distintas actividades de carácter terapéutico y psicoeducativo, como las escuelas de padres y hermanos; no habiéndose podido realizar al no cumplir el criterio de grupo mínimo de personas, 10. No obstante, el proyecto es igualmente válido para 2016, en el que se espera poder ofertar a las familias, además de las actividades ya citadas, talleres monográficos para padres en materia de TEA y de modificación de conducta, y Talleres de técnicas de relajación para familiares.

4.2. Organizar actividades dirigidas a promover el asociacionismo y la dinamización de las familias

El 11 de diciembre, en Barcelona se realizó un foro sobre autismo con la **Escuela Lacaniana de psicoanálisis**, en el cual participó como ponente Doña Sagrario Rojas Alonso (expresidenta de APAT) ofreciendo la visión de las familias de personas con TEA y el sistema educativo español que tenemos en la actualidad



¿INSUMISOS DE LA EDUCACIÓN?
FORO SOBRE AUTISMO

¿QUÉ ESPERAMOS DE LA ESCUELA?

Moderador: Vicente Palomera

Miquel Àngel Essomba
*La educación como espacio
social de construcción de
igualdad.*

Sagrario Rojas
*La experiencia de Kike en la
escuela.*

Dolors Viqué
*El cuerpo y la escuela se tragan
el control.*



Escuela Lacaniana
de Psicoanálisis
del Campo Freudiano



De la realización de dicho foro se derivó también una publicación en la revista de la Escuela Lacalñiana del Campo Freudiano en el número de noviembre 2015 “*¿Insumisos de la educación? Hacia el IV foro sobre autismo.*” Con la participación de Dña Melina Cabrero (vicepresidenta de APAT) y Dña Cristina Gómez (secretaria de APAT y presidenta de FACLM) con el artículo que lleva por título *¿Qué recursos para los niños y adolescentes autistas, hoy? Mesa redonda.*

4.3. Instaurar y poner en marcha un servicio específico de respiro familiar por horas.

Este servicio estaba concebido como un programa destinado **al apoyo a las familias en materia de promoción de la autonomía personal de los afectados por TEA.** Para lo cual se programaron metas como las que se detallan a continuación:

- Desarrollo e implantación de la actividad de respiro familiar en el domicilio por horas.
- Favorecer y mejorar las relaciones familiares y sociales.
- Facilitar la identificación de necesidades y recursos por parte de las familias.
- Prevenir y/o paliar situaciones de crisis personal y/o familiar.
- Facilitar el acceso de recursos y apoyos a las familias directamente o a través de una gestión eficaz en el entorno.
- Fomentar y fortalecer la creación y/o el mantenimiento de un clima familiar equilibrado, que potencie el desarrollo y las relaciones positivas de todos los miembros del sistema familiar.
- Conciliación de la vida familiar y sociolaboral
- Favorecer dinámicas familiares positivas e individualmente en cada uno de los miembros.
- Favorecer la permanencia en el entorno familiar de las personas con TEA


Para la consecución de este objetivo y las metas marcadas dentro del mismo, se han desarrollado durante el 2015 diversas actividades de ocio para las personas con TEA que daban así cabida a que las familias en ese tiempo pudieran beneficiarse del respiro al que hacemos mención en este proyecto, cumpliendo a su vez con la misión de fomentar un clima familiar cálido con relaciones positivas así como el desarrollo de destrezas en las personas con TEA que les permitan elegir y disfrutar de actividades de carácter lúdico y de ocio, fomentando con todo ello su capacidad de elección y autodeterminación.

Entre las actividades que se han realizado están:

- Actividad de hípica con uno de nuestros socios, continuando la misma durante tres meses.
- Con la colaboración de **“Montañas sin Barreras”**. Es un club de montaña cuyo objetivo es posibilitar la práctica del montañismo y acercar la naturaleza a aquellas personas que padezcan algún tipo de discapacidad física, intelectual, sensorial o psíquica. Para ello desde el Grupo de Acción Social de ‘Montañas sin barreras’ se imparten cursos de formación y se planifican actividades para personas de cualquier edad y minusvalía que quieran introducirse en la práctica de este deporte. Se realizó una excursión a la montaña los días 30 y 31 de marzo en los que se desarrollaron diversas actividades deportivas. El programa de actividades que tuvo lugar fue el que se presenta a continuación:
 - 30 de marzo: visita al aula de naturaleza en el Parque Nacional de Sierra de Gadorrama.
 - 31 de marzo: ruta senderista a la estación de los Cotos.


Participaron 6 miembros de APAT de edades comprendidas entre 12 y 19 años y dos monitores de APAT especializados. Los participantes pasaron la noche en el Albergue de los Cotos, en el cual también se les proporciono cena, desayuno y picnic para las salidas. Durante ambos días fueron acompañados por un guía de grupo, que permaneció con los

chavales las 48 horas, y un guía deportivo titulado en el guiado de montaña y especializado en personas con necesidades especiales, para la realización de las actividades.




**ESCUOLA MUNICIPAL DE MONTAÑA
ADAPTADA EL ALBUJARRAM**

**ACTIVIDAD APAT 2021 MARZO
2.016**




La presente actividad tendrá una duración de 2 días.

Lunes 30, a las 10 h, recepción en la escuela Municipal de Montaña Adaptada de Guadarmou. Complejo deportivo de Guadarmou. Calle de los Escorriales S/N, M-414. Desde allí partiremos sobre las 10.30h. A la localidad de Manzanares El Real, puerto de la Peñiza.



Allí visitaremos su famosa castilla y posteriormente nos dirigiremos a su centro de interpretación de la cueva alta del Manzanares, desde donde iniciaremos una bonita ruta al cañón de Quebrantahuesos, tras un par de horas de bonita marcha, nos detendremos a comer y un momento picnic, aprovechando para realizar unas bonitas fotos desde este increíble balcón de la Peñiza.



Tras un merecido descanso y mediante unos dinámicos juegos realizaremos el descenso hasta el autobús, aproximadamente a las 17h.



Desde este punto nos trasladaremos al Puerto de los Cotos, concretamente a su albergue. Un merecido descanso nos aguarda hasta las 22h, hora de una copiosa cena. A continuación una buena tertulia y a descansar.



El Martes 30 nos levantaremos sobre las 6h, nos aminoramos y bajaremos a descansar. Sobre las 10h. Nos pondremos en marcha. Este día, el objetivo es visitar por terreno nevado la laguna de Páldano, tras 3 horas de increíble paso por el Parque Nacional, llegaremos a nuestro destino donde comemos un espectacular picnic. Después del merecido descanso, iniciamos el retorno al alojamiento de Cotos, desde nos recogerá nuestro autobús para iniciar el retorno a Toledo, serán las 16h. Aproximadamente.

Precio por asistente: 165€

Incluye: 2 Picnic, cena y pernocto en albergue, 1 desayuno, técnicas especializadas en espectro autista de nuestra asociación, seguro R.C.

- Lugar de pernocto sujeto a disposición de plazas debido a fechas.



A su vez, se contó con la colaboración de los profesionales integrantes de la asociación **integraciona-T**, quienes partiendo de una planificación centrada en la persona y cumpliendo con el objetivo de ofrecer un servicio de mediación para el ocio destinado a personas con TEA y sus familiares ofrecían la posibilidad de planificar actividades tanto individuales como grupales, con una periodicidad variable entre una o dos veces mensuales, siempre teniendo en cuenta los intereses, gustos y preferencias de las personas a las que iban destinadas las actividades.

De igual manera, para el cumplimiento de este objetivo del programa, se ha contado también con la labor desarrollada por **Dña Beatriz Aparicio**, especialista en la atención individualizada a personas con TEA, quien se ha hecho cargo de atender a los socios de APAT que así lo requería en momentos puntuales y para el desarrollo de actividades en las que era demandada su función.

4.4. Ofrecer asesoramiento a los padres de los niños con TEA en materia sociosanitaria.

Desde el servicio de psicología clínica se han puesto en marcha todas aquellas actuaciones que han posibilitado que las personas con TEA pudieran acceder a los servicios sociosanitarios de una forma óptima y adaptando las situaciones a las necesidades de cada usuario, así por ejemplo se elaboró una secuencia con pictogramas específicamente para uno de los socios que tenía que acudir a un servicio bucodental.

Se llevaron a cabo las tareas necesarias para que otro de los socios pudiera acudir, y desenvolverse adecuadamente en los servicios del centro base, con el objetivo de obtener su diagnóstico, para cual fue acompañado y guiado durante todo el proceso por la psicóloga clínica de la Asociación.

Otra de las actividades desarrolladas con el fin de dar cumplimiento a este objetivo fue el contacto con una profesional bucodental, con quienes se comenzaron a entablar las relaciones para ofrecer el servicio de higiene bucodental a todos los socios interesados en este aspecto, pudiendo así mejorar la salud bucodental de los socios y prevenir futuras problemáticas.

4.5. Ofrecer de manera individualizada apoyo psicoterapéutico a los familiares de los niños y niñas con TEA.

Desde el servicio de psicología clínica de APAT se ha posibilitado que las familias de las personas con TEA miembros de APAT, recibieran apoyo terapéutico de forma individual, en concreto, la atención terapéutica individualizada ha estado encaminada a:

- Manejo de sintomatología propia del TEA
- Manejo de sintomatología concomitante
- Manejo de dificultades emocionales (berrinches)
- Vínculo y relación familiar (padres, hermanos)
- Dificultades en el seno familiar
- Clínica propia del adulto.
- Atención domiciliaria a las personas con TEA y sus familiares que residan en la provincia de Toledo, detectando necesidades desde el ámbito de la Psicología Clínica, y poniendo los medios psicoterapéuticos adecuados.

4.6. Puesta en marcha de un grupo terapéutico para padres de niños y niñas con TEA

Desde APAT se programaron para el año 2015 una serie de actividades grupales dirigidas a las familias de la asociación, entre las que enmarcan el desarrollo del grupo terapéutico para padres de niños y niñas con TEA.

Este trabajo fue elaborado y programado por la psicóloga clínica de la asociación, sin llegar a su ejecución final por falta de un número mínimo de participantes, por lo que se mantiene como una actividad prevista para el desarrollo en el momento en el que se pueda contar con el grupo necesario de personas participantes para su desarrollo óptimo.

TERAPIAS DIRIGIDAS A LAS FAMILIAS DE LAS PERSONAS CON TEA PARA EL CURSO 2015-2016

Se mantiene la atención psicológica familiar e individual para padres y hermanos (35 € /sesión)

Grupo de padres: Abierto a todas las familias de la asociación que quieran participar. Periodicidad cada 3 semanas.
(20 € una persona; 30 € ambos padres)

En cada sesión se trabajará sobre un tema específico y de interés para las familias, y se fomentará la creación de una dinámica común atendiendo a las necesidades grupales

Grupo de herman@s: los grupos se formarán en función de la edad de l@s participantes
Periodicidad mensual (20 € un herman@; 30 € dos herman@s)

Eventualmente talleres formativos/charlas, etc: Abierto a todas las familias de la asociación y externas.

Además, para el cumplimiento de este mismo objetivo, se ha contado con la colaboración de Dña Mariam Martín Ramos, psicóloga de orientación psicoanalítica, quien ha desarrollado durante el año 2015, un grupo de taller para padres dirigido desde el enfoque psicoanalítico. Dicho taller se celebró un sábado al mes y participaron 7 familias de personas con TEA miembros de APAT.

