

2018

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

**CONSEJERÍA DE BIENESTAR SOCIAL
DE CASTILLA LA MANCHA**

**D.G. DE MAYORES, PERSONAS CON
DISCAPACIDAD Y DEPENDIENTES**



ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	3
2. LA ASOCIACIÓN	4
3. OBJETIVOS MARCADOS EN EL PROGRAMA PARA EL AÑO 2018	5
3.1. Objetivo general	5
3.2. Objetivos específicos	5
4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS PARA ALCANZAR LOS OBJETIVOS MARCADOS EN EL 2018	6
4.1. Mantener el servicio de acogida a las familias	6
	6
4.2. Estabilizar el servicio de respiro familiar	8
4.3. Ofrecer asesoramiento a las familias de niños y niñas con TEA en materia sociosanitaria.	8
4.4. Ofrecer de manera individualizada apoyo psicoterapéutico a los familiares de niños y niñas con TEA	8
4.5. Poner en marcha un grupo para padres de niños y niñas con TEA	9

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 el año 2018 se ha consolidado el programa de Respiro Familiar por horas, cuyo planteamiento y programación se ha venido realizando desde 2009, y el asesoramiento directo a las familias en la gestión de la discapacidad y en los casos necesarios de la dependencia. 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 2018

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, interdisciplinar.

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. Estabilizar y mejorar el servicio de respiro familiar 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 DICHS 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 trastorno del espectro autista, 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 una profesional de la psicología, de manera que se aborda 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.

Durante todo el año 2018 se ha ofrecido apoyo y orientación por parte de la psicóloga 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.

A su vez, la profesional del trabajo social ha ofrecido asesoramiento y orientación a las familias, en materia de servicios sociales y dependencia a las familias.

4.2. Estabilizar el servicio de respiro familiar en domicilio

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:

- Consolidación 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 2018 diversas actividades de forma individual y grupal 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:

- Acompañamiento a 4 usuarios a la actividad de escala los lunes
- Acompañamiento en las actividades ocio los sábados por la tarde
- Acompañamiento a 6 usuarios en su domicilio
- Acompañamiento individual durante los días de la semana a 4 niños de APAT, en las horas que las familias lo demandaban.
- Acompañamiento individual los sábados por la mañana a los socios cuyos padres lo demandaban con una semana de antelación, en horario de 10 a 14 horas.

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

Desde el servicio de psicología 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.

Se han atendido a 30 familias en materia de asesoramiento en temas tales como:

- Información sobre salud bucodental especializada para personas con Tea en la provincia de Toledo: 3 familias
- Asesoramiento sobre atención educativa: 4 familias
- Orientación sobre procedimientos para la valoración de la discapacidad y/o grado de dependencia: 23 familias

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

Desde el servicio de psicología 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.

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

Como en años anteriores, durante el año 2018 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; habiendo este año sido posible la impartición de dicho taller a 7 familias de asociación, siendo 12 asistentes, desarrollándose en las mañanas del primer sábado de cada mes en la sede de APAT.

El programa de este taller ha sido:

SESIÓN 5.

HÁBITOS Y AUTONOMÍA

- . ¿Qué es la autonomía?
- . ¿Por qué es importante?
- . Mi hijo necesita que esté todo el tiempo presente. ¿Termino antes si lo hago yo?
- . Construcción de hábitos y rutinas. Beneficios a largo plazo.
- . ¿Qué tiene que saber hacer solo con su edad?

Precio: 50 euros taller completo.


Dos miembros de la misma familia: 60 euros taller completo

(Se abonará el 50% de la cuota antes de





APAT
C/ Uruguay número 14
C. Comercial Santa Teresa, local 11
(Toledo)

Teléfono: 925 97 43 85

Taller para Padres, madres y cuidador@s

Desde APAT, queremos empezar un taller práctico donde podamos trabajar aspectos relacionados con la educación de vuestros hij@s.




SESIÓN 1.

Daremos una pincelada por los aspectos más importantes del TEA para entender mejor a nuestro hij@?

¿Qué significa TEA?

- . ¿Existe el autismo/ Asperger actualmente?
- . Características, comportamiento en TEA
- . ¿Por qué dicen que los hij@s con TEA no entienden las emociones? Mi hij@ las entiende
- . Trastorno de espectro autista de alto funcionamiento: ¿mi hij@ tiene altas capacidades?
- . ¿Qué significa que mi hij@ tenga TEA?



SESIÓN 2.

Comunicación



- . Mi hij@ usa lenguaje oral
 - . ¿Cuál es la mejor forma de decirle las cosas?
 - . Tiene capacidad para entenderme, no lo hace porque no le dala gana
 - . Otros soportes que puedo usar para comunicarnos.
- . Mi hij@ no tiene lenguaje oral.
 - . ¿De qué otras formas me puedo comunicar con él?
 - . ¿Cómo puedo ayudarle a mejorar la comprensión?
 - . Uso de agendas. Cómo hacerlas y como usarlas.



SESIÓN 3.

. NORMAS Y LIMITES

- . Cómo usarlos, cuando, de qué manera.
- . ¿Es bueno si premio a mi hij@ todo el tiempo? ¿No se acostumbrará?
- . ¿Es bueno castigar?
- . ¿Cuál es el mejor castigo? ¿Cuánto tiempo hay que mantener el castigo?
- . Yo regaño a mi hij@ y no funciona ¿Qué hago mal?
- . Si ignoro su conducta sigue haciéndolo...

La felicidad no es un destino, es una forma de viajar

SESIÓN 4.

. RABIETAS VS CRISIS

- . ¿Qué es una rabieta?
- . ¿Qué es una crisis? ¿por qué surgen las crisis?
- . Hay veces que no sé por qué se enfada...
- . "Estamos jugando tranquilamente y de repente grita..."
- . Manejo de rabieta, manejo de crisis

Los objetivos buscados con el taller:

Objetivo general:

. Aumentar el conocimiento sobre sus hijos y dotarles de estrategias para poder intervenir adecuadamente en su educación.

. Objetivos específicos.

SESIÓN 1:

. Aumentar el conocimiento sobre las personas con trastorno de espectro autista

. Trabajar las características que aparecen en el comportamiento de las personas con trastorno de espectro autista.

. Entender las posibles causas del trastorno de espectro autista.

SESIÓN 2:

. Aumentar el conocimiento sobre el uso, forma y función de las agendas visuales

. Ampliar conocimientos sobre cómo estimular la comunicación a través del juego.

. Trabajar la existencia de historias sociales, uso y forma

SESIÓN 3:

. Deliberar sobre la funcionalidad de los límites.

. Reflexionar sobre los estilos educativos de cada miembro del grupo y cómo interfieren en la educación

. Aumentar conocimiento sobre técnicas para aumentar o disminuir conductas

SESIÓN 4:

- . Trabajar la identificación entre rabietas y crisis sensoriales
- . Aumentar el conocimiento sobre estrategias de intervención en rabietas y crisis
- . Reflexionar sobre situaciones específicas y formas de solventarlas

SESIÓN 5:

- . Identificar qué hábitos es necesario ir desarrollando a lo largo del desarrollo
- . Trabajar estrategias para que los menores vayan adquiriendo hábitos de autonomía
- . Reflexionar sobre dificultades que aparecen en la adquisición de hábitos de autonomía.