

## **MEMORIA ACTIVIDADES DESARROLLADAS EN EL MARCO DEL PROYECTO DE COOPERACIÓN TRANSFRONTERIZA FACYL-APPDA NORTE DE PORTUGAL**

- 1. LA FEDERACIÓN AUTISMO CASTILLA Y LEÓN,  
PROMOTORA DEL PROYECTO**
- 2. APPDA NORTE DE PORTUGAL**
- 3. QUÉ SON LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA**
- 4. LA SITUACIÓN DEL AUTISMO EN CASTILLA Y LEÓN**
- 5. PROYECTO DE COOPERACIÓN TRANSFRONTERIZA  
“INTERCAMBIO DE BUENAS PRÁCTICAS APPDA NORTE-  
FACYL”**
  - 5.1. VIAJE Y ESTANCIA EN SALAMANCA,  
VALLADOLID Y BURGOS**
  - 5.2. VIAJE Y ESTANCIA EN OPORTO. ENCUENTRO  
DE BUENAS PRÁCTIVAS**
  - 5.3 CONCLUSIONES**

## **1. LA FEDERACIÓN AUTISMO CASTILLA Y LEÓN, PROMOTORA DEL PROYECTO DE COOPERACIÓN TRANSFRONTERIZA.**

**La Federación Autismo Castilla y León es una entidad sin ánimo de lucro que nace en 1998 y que agrupa a las Asociaciones de Padres del marco de la Comunidad de Castilla y León** que trabajan en favor de los derechos e intereses de las personas con autismo y otros trastornos del desarrollo asociados. Persigue los siguientes fines:

- Coordinar las iniciativas de las Asociaciones miembros
- Optimizar los recursos sociales existentes para la mejor integración de las personas con autismo en su medio social.
- Recabar de las administraciones y otras instituciones fondos necesarios para mejorar y ampliar los servicios que se prestan a las personas con autismo.
- Fomentar cursos, seminarios e intercambio de experiencias que contribuyan a perfeccionar la formación técnica de los profesionales que trabajan con las personas con autismo: promover la formación de voluntarios dedicados a la atención y cuidado de las personas con autismo.
- Participar en proyectos de investigación en el campo del autismo
- Ser portavoz de las Asociaciones por personas con autismo en la Comunidad de Castilla y León.
- Elaborar y realizar programas de orientación familiar para proporcionar a padres, madres, y tutores apoyo psicológico y técnico que les ayude a entender y tratar a sus hijos/as y contribuyan a mejorar la calidad de vida de la unidad familiar.
- Cooperar con otras Federaciones autonómicas, nacionales internacionales de naturaleza semejante o que representen intereses de personas con otras discapacidades.

**Los servicios que ofrece la Federación son los siguientes:**

- Servicio de Apoyo y Asesoramiento a Familias.
- Servicio de Asesoramiento Jurídico a Asociaciones.
- Programas de fomento del Asociacionismo y Participación del Voluntariado.
- Programas de Información y Sensibilización Comunitaria.
- Programas de Formación y Especialización sobre Autismo.
- Organización de Congresos, Simposiums, Jornadas y Encuentros.

**Los socios de la Federación son 7 Asociaciones Provinciales de Padres de Personas con Autismo de Castilla y León:**

- Autismo Burgos
- Autismo Segovia
- Autismo Avila
- Autismo León
- Autismo Valladolid
- Asociación Ariadna de Salamanca
- Fundación TGD. de Salamanca

**La Federación está integrada en:**

- Confederación Autismo España
- CERMI Castilla y León

## 2. APPDA NORTE DE PORTUGAL

**La Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo (APPDA-Norte)** constituída en 1984 como entidad no lucrativa y considerada hoy de utilidad pública, dirige sus actividades a la prestación de apoyo e intervención a personas con autismo y otros Trastornos Generalizados del Desarrollo y sus familias. Cuenta con servicios de vivienda e integración laboral y tiene experiencia en diagnóstico, evaluación, divulgación y formación en este ámbito.

Esta Asociación con sede en Oporto, se dedica a la atención de niños y adultos con autismo en toda la extensa zona del Norte de Portugal: Braga, Vila Real, Bragança, Porto...

### **Los fines de la entidad son:**

- Optimizar los recursos sociales existentes para la mejor integración de las personas con autismo en su medio social.
- Recabar de las administraciones y otras instituciones fondos necesarios para mejorar y ampliar los servicios que se prestan a las personas con autismo.
- Fomentar cursos, seminarios e intercambio de experiencias que contribuyan a perfeccionar la formación técnica de los profesionales que trabajan con las personas con autismo: promover la formación de voluntarios dedicados a la atención y cuidado de las personas con autismo.
- Participar en proyectos de investigación en el campo del autismo
- Ser portavoz de las personas con autismo y sus familias de la zona Norte de Portugal.
- Elaborar y realizar programas de orientación familiar para proporcionar a padres, madres, y tutores apoyo psicológico y técnico.
- Cooperar con otras entidades nacionales o internacionales de naturaleza semejante.

### **Esta entidad cuenta con los siguientes servicios:**

- Servicio de Diagnóstico e Intervención
- Servicio de Apoyo a las familias
- Servicio de Formación a familias y a profesionales
- Organización de Encuentros, Seminarios y Congresos

### **Estos servicios de atención a las personas con autismo y a sus familias se encuentran en los siguientes centros:**

- Centro de Estudio y Apoyo a niños con autismo y sus familias
- Centro de Actividades Ocupacionales para Adultos con Autismo
- Residencia

**APPDA-Norte está integrada en APPDA Portugal.**

### 3. QUÉ SON LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

Los trastornos del Espectro Autista (TEA) son Trastornos del Desarrollo que se presentan aproximadamente en 1 de cada 250 individuos en una proporción de 3/4 hombres por cada mujer.

#### DEFICITS QUE HACEN DEL AUTISMO UNA DE LAS DISCAPACIDADES MAS GRAVES

**Alteraciones en el desarrollo de la interacción social.** Las personas con autismo a menudo muestran un gran aislamiento y una aparente falta de interés e iniciativa para relacionarse con los demás y, en otros casos, presentan serias dificultades para establecer y mantener relaciones sociales (Obsesiones, graves problemas de conducta, falta de comprensión de estados mentales.)

**Discapacidad en la comunicación verbal y no verbal.** Mas del 50% no hablan y necesitan ayudas para comunicarse (fotos, signos...) y el resto plantea graves alteraciones en la comunicación (ecolalias, inversión pronominal, problemas semánticos..). Tienen grandes dificultades para comprender qué sienten los demás y por ello, a menudo, actúan sin tener en cuenta los deseos ni lo que los demás esperan.

**Repertorio restringido de intereses y conductas.** Tienen grandes dificultades para dar sentido a las diferentes actividades y para comprender qué es lo que pasa a su alrededor (comprender los espacios donde se encuentran, incertidumbre e inseguridad ante todo lo nuevo, necesidad de tener una vida ordenada, de conocer qué es lo que va a pasar y a las personas y lugares que le rodean). Son personas con unas reacciones imprevistas y desproporcionadas ante algo que les resulte nuevo y desconocido.

Unido a todo ello, a menudo presentan graves problemas a nivel físico derivadas de tres factores: La coincidencia del síndrome autista con alteraciones neurológicas, disfunciones gástricas, epilepsia, problemas oseos y musculares; los efectos secundarios de una prolongada medicación; y la falta de programas de prevención y rehabilitación temprana.

Toda esta problemática es agravada porque **en un 80% de los casos hay asociado retraso mental.**

Por último, podemos presentar como problemas muy frecuentes los **trastornos del sueño, de la alimentación, y de control de esfínteres.**

## 4. LA SITUACIÓN DEL AUTISMO EN CASTILLA Y LEÓN

Castilla y León cuenta con una superficie de 94.193 Km y una población de 2.484.600 personas que habita, fundamentalmente, en un gran número de municipios de menos de 20.000 habitantes, teniendo una densidad por Km. muy baja

El desarrollo de los servicios sociales en la región, está condicionado por esta característica socio-demográfica que provoca déficits en algunas áreas. **En lo relativo a la atención de las personas con autismo, la región es muy deficitaria.** La prevalencia del autismo, según anteriores estudios, era de **1 por cada 700 individuos**, lo que representaba en la comunidad autónoma alrededor de 3.500 personas susceptibles de padecer autismo.

En la actualidad se habla de una prevalencia de 1 por cada 250 individuos, lo que supondría que en nuestra región podrían existir 9.935 personas susceptibles de padecer algún trastorno del espectro autista (TEA). De estas personas, un porcentaje muy pequeño está diagnosticado y valorado en el Centro Base.

El hecho de que el **autismo sea un síndrome relativamente nuevo, hace que quede un largo camino por delante, en cuanto a investigación, detección, diagnóstico, atención temprana y creación y consolidación de servicios específicos de atención al colectivo.**

Además, la región se caracteriza por la heterogeneidad en cuanto a la implementación de servicios y programas específicos de atención a personas con autismo (que a menudo provocan desplazamientos de familias a otras provincias, e incluso a otras regiones). Son las provincias de Salamanca, Valladolid y Burgos las que cuenta con una mayor andadura en cuanto al desarrollo de servicios y programas

Esta situación, unida a la gran dispersión de población en núcleos rurales pequeños arriba indicada, **justifican la actuación de la Federación Autismo Castilla y León en aras de centralizar los servicios y conseguir una homogeneización territorial** desarrollando programas que, por un lado, implementen nuevos servicios aquellas entidades más jóvenes, y por otro, favorezcan la consolidación de estos servicios en las entidades con más trayectoria.

A través de los contactos y visitas mantenidas con APPDA Norte hemos podido constatar que debido a la proximidad geográfica, las características que definen la situación del autismo en Castilla y León son similares a la realidad del Norte de Portugal. La gran dispersión de población en núcleos rurales pequeños, la dificultad en la implantación de programas y servicios específicos motivada por esta dispersión poblacional y por la falta de especialistas formados en autismo, son algunos de los rasgos coincidentes entre las dos realidades a uno y otro lado de la frontera. El interés en la consecución de logros comunes, hace más natural y buscado el interés en colaboraciones futuras.

## 5. PROYECTO DE COOPERACIÓN TRANSFRONTERIZA “INTERCAMBIO DE BUENAS PRÁCTICAS FACYL Y APPDA NORTE DE PORTUGAL”

### 5.1 VIAJE Y ESTANCIA EN SALAMANCA, VALLADOLID Y BURGOS (CASTILLA Y LEÓN)

**Fechas:** 10, 11, 12, 13 y 14 de Noviembre.

**Lugar:** Salamanca, Valladolid y Burgos

**Entidades Visitadas:**

- Asociación “Ariadna” de Salamanca
- Asociación “Autismo Valladolid”
- Asociación “Autismo Burgos”

**Visitantes portugueses:**

Nicolino Eduardo Ribeiro (Profesional)

Flavio Alves Fernández (Profesional)

Ana María Goncalves (Directiva y madre)

Ana Sequeiro André (Directiva y madre)

Marta Alexandra Tavares (Profesional)

María Elena Vidal (Profesional)

Ernesto Goncalves (Profesional)

María Daniela Sousa (Profesional)

#### PROGRAMA

##### **Miércoles 10 de Noviembre**

12,00 h. Llegada a la Asociación “Ariadna” de Salamanca. Bienvenida.

13,00 h. Visita a las instalaciones del Centro Concertado de Educación Especial “La Cañada”

15,00 h. Almuerzo castellanos y portugueses

16,00 h. Descanso

17,00 h. Charla Profesionales españoles y portugueses

Charla Directivos y familias españoles y portugueses

19,00 h. Recorrido Turístico por Salamanca

21,30 h. Cena españoles y portugueses

##### **Jueves 11 de Noviembre**

8,30 h. Viaje Salamanca-Valladolid

11,00 h. Llegada a Asociación “Autismo Valladolid”. Bienvenida

12,00 h. Visita a Hogar Residencia para Personas con Autismo “Hamelin”

14,00 h. Almuerzo españoles y portugueses

15,30 h. Descanso

17,30 h. Visita a Centro Concertado de Educación Especial “El Corro”

19,00 h. Charla profesionales españoles y portugueses

Charla padres y directivos españoles y portugueses

20, 30 h. Recorrido turístico por Valladolid en furgoneta.

22,00 h. Cena portugueses y españoles

### **Viernes 12 de Noviembre**

- 10,00 h. Visita a Centro de Día para Personas con Autismo “Alfahar”
- 12,30 h. Salida de Valladolid
- 14,00 h. Llegada a Burgos y almuerzo españoles y portugueses
- 16,00 h. Charla café padres y profesionales españoles y portugueses.
- 17,30 h. Descanso
- 19,30 Visita a las instalaciones de la Federación Autismo Castilla y León
- 20,30 h. Visita turística a la ciudad de Burgos
- 22,00 h. Cena españoles y portugueses

### **Sábado 13 de Noviembre**

- 10,00 h. Visita al Centro Concertado de Educación Especial “El Alba”
- 13, 30 h. Aluerzo españoles y portugueses
- 15,00 h. Descanso
- 17, 30 Visita al Centro de Día para Personas Adultas “El Alba II”
- 19,00 h. Recorrido turístico por Burgos
- 21, 30 h. Cena españoles y portugueses

### **Domingo 14 de Noviembre**

- 10, 00 h. Visita a la Vivienda “El Cerezo”
- 12,00 h. Visita a las nuevas viviendas en construcción de “Autismo Burgos”
- 13,30 h. Almuerzo españoles y portugueses.
- 14, 30 h. Despedida y regreso a Oporto.

## **5.2 VIAJE Y ESTANCIA EN OPORTO (PORTUGAL) Y ENCUENTRO DE BUENAS PRÁCTICAS**

**Fechas:** 25, 26 y 27 de Noviembre

**Lugar:** Vila Nova de Gaia (Oporto)

**Entidad Visitada:** APPDA Norte (Asociación Portuguesa para as Perturbacoes do Desenvolvimento e Autismo)

#### **Visitantes castellanos:**

##### Autismo Ávila:

- Elena Labrador. (Profesional)
- Gerardo Herrera Gutierrez (Directiva)

##### Autismo Burgos:

- Román Izquierdo Negredo (Profesional)
- Angel Hortiguela. (Profesional)
- Laura Matallana. (Profesional)
- Mª Ángeles Marquez Amo (Madre)
- Concepción Garate García (Profesional)
- Jose Luís Cuesta Gómez (Profesional)
- Beatriz Gutierrez García (Profesional)

#### Autismo Valladolid:

Mercedes Olivar Parra (Profesional)  
M<sup>a</sup> Paz Perez Benito (Profesional)  
M<sup>a</sup> Ángeles Álvarez Ortega (Profesional)  
Mirian de la Iglesia Gutiérrez (Profesional)

#### Autismo León

Eugenia Hernández Amez (Directiva y madre)  
José Ángel Crego Rodríguez (Directiva y padre)

#### Federación Autismo Castilla y León:

Nathalie Esteban Heras (Profesional)

### **PROGRAMA**

#### **Jueves 25 de Noviembre**

5:00 h Salida de los coches de cada provincia.  
12:00 h. Llegada a Oporto. Bienvenida y presentaciones.  
13,30 h. Comida españoles y portugueses  
14,30 h. Visitas a los 3 centros:  
- Residencia. (Compartimentada en 4 viviendas independientes)  
- Colegio de niños. (Centro de Estudios e Apoyo á Crianza e á Familia)  
- Centro de Adultos (Centro de Actividades Ocupacionais)  
18, 30 h. Descanso  
19,30 h. Recorrido turístico por Oporto en furgoneta.  
21,30 h. Cena castellanos y portugueses.

#### **Viernes 26 de Noviembre**

9,00 h. Presentación de proyectos de FACYL y APPDA Norte  
13,30 h. Comida españoles y portugueses  
14,30 h. Estudio de posibles colaboraciones futuras entre FACYL y APPDA Norte  
16,30 h. Tiempo de descanso.  
19,30 h. Recorrido turístico por Oporto en furgoneta.  
21,30 h. Cena castellanos y portugueses.

#### **Sábado 27 de Noviembre**

9,00 h. Puesta en común de las Buenas Prácticas presentadas en Power Point por cada entidad. (20 minutos por presentación y posterior turno de preguntas)

##### APPDA Norte:

- **"Buenas Prácticas en Viviendas Tuteladas"**. Eduardo Ribeiro
- **"Buenas Prácticas en Deporte. Programa Colaboración entre la Universidad de Oporto (Facultad de Ciencias del Deporte y Educación Física) -APPDA Norte"**. Eduardo Ribeiro, Marta Alexandra Tavares, Flavio Alves Fernández y Ana María Goncalves

##### Autismo Burgos:

- **"Buenas Prácticas en Deporte"**. Laura Matallana Arribas
- **"Buenas Prácticas en materiales didácticos"**. Angel Hortiguella LLamo
- **"Buenas Prácticas en integración laboral"**. Román Izquierdo Negrodo  
Presentación de un **video** sobre la experiencia de Autismo Burgos en integración laboral.



11, 30 h. Descanso

Autismo Ávila:

- **"Buenas Prácticas en creación de nuevas asociaciones"**. Elena Labrador

Autismo Valladolid:

- **"Buenas Prácticas en Ocio y Tiempo Libre"**. Mirian de la Iglesia Gutierrez

13,30 h. Almuerzo castellanos y portugueses

14,30 h. Distribución por grupos de trabajo. Elaboración borrador del Estudio Final "Buenas Prácticas FACYL-APPDA Norte en la atención a personas con autismo"

16,30 h. Salida y regreso

### 5.3 CONCLUSIONES

En el transcurso de las visitas a uno y otro lado de la frontera, ha sido manifestado por ambas partes el interés en consolidar relaciones entre la Federación y asociaciones de Castilla y León y la entidad portuguesa. En particular, se concretaron dos colaboraciones futuras:

- Organizar la **Comunidad Virtual AUTISMO IBERICO** entre APPDA Norte-asociaciones de Castilla y León y FACYL, en la que profesionales y familias de ambos lados de la frontera estén conectados por correo electrónico. En la actualidad está preparada esta red virtual y estamos comenzado a funcionar en red.

<http://br.groups.yahoo.com/group/autismoiberico/>

Grupo formado por Associações, e seus profissionais, que se dedicam ao apoio a crianças, jovens e adultos com autismo. Destina-se a ser um espaço de partilha de informações e reflexão dos profissionais das Associações signatárias das práticas diárias de trabalho com as pessoas com Autismo de modo a promover uma melhoria continua no apoio a essas mesmas pessoas.

- Establecer **INTERCAMBIOS periódicos entre Oporto y algunas asociaciones de Castilla y León, de cara al verano o a otros periodos de vacaciones**. Los usuarios de Castilla y León podrían permanecer en alguna de las viviendas de APPDA Norte y a cambio, usuarios portugueses vendrían a pasar unos días a alguna de las viviendas de las asociaciones que tienen recurso residencial.

Ambas entidades constatamos el interés mutuo en estrechar lazos duraderos y fructíferos. Con este objetivo, permaneceremos en contacto todas las asociaciones de Castilla y León y FACYL y APPDA Norte, a través de la comunidad virtual. Desde la Federación Autismo Castilla y León, se promoverán proyectos de colaboración futura que serán presentados a entidades públicas y privadas para su cofinanciación.