

Campaña de sensibilización social:

Autismo: Conóceme, compréndeme, acéptame.2009



FEDERACION
AUTISMO  CASTILLA Y LEON

Realización campaña:

Federación Autismo Castilla y León.

Redacción:

María Merino Martínez.

Patrocinadores campaña:

Real Patronato de la Discapacidad (MTAS), Junta de Castilla y León, Obra Social Caja Burgos y Caja Duero.

Agradecimientos:

La realización de esta campaña ha sido posible gracias a los patrocinadores y a la colaboración que se ha obtenido desde las asociaciones de autismo de Castilla y León, los Ayuntamientos de los municipios en los que se ha desarrollado la campaña, Diputaciones Provinciales, Consejería de Educación, Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades, Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León, Colegios Profesionales, Sociedades Científicas, medios de comunicación y a todos los que en el camino nos han echado una mano.

INDICE

- **PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD QUE REALIZA EL PROYECTO**
- **LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)**
- **CONTEXTUALIZACIÓN: CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN SOCIAL EN CASTILLA Y LEÓN 2009.**
- **ACCIONES DE SENSIBILIZACIÓN DIRIGIDAS A LA POBLACIÓN GENERAL**
- **ACCIONES EN EL ÁMBITO EDUCATIVO**
- **ACCIONES EN EL ÁMBITO SANITARIO**
- **ANEXOS**

PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD QUE REALIZA EL PROYECTO

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:

- Ser portavoz de las entidades miembro sirviendo como nexo de unión entre éstas.
- Apoyar a las entidades miembro en la consecución de sus fines estatutarios
- Promover la creación y consolidación de entidades promotoras y defensoras de los derechos de las personas con trastornos del espectro autista en aquellos lugares donde éstas no existan.
- Desarrollar acciones que contribuyan a la mejora de la calidad de vida de las personas con trastorno del espectro autista.

Los servicios que ofrece la Federación son los siguientes:

- Servicio de Información y Asesoramiento.
- Servicio de Voluntariado
- Servicio de Sensibilización Comunitaria
- Servicio de Formación
- Servicio de Integración Socio-Laboral

Los programas en los que trabaja la Federación son:

- Programas de fomento del Asociacionismo y Participación del Voluntariado.
- Programas de Información y Sensibilización Comunitaria.
- Programas de Formación y Especialización sobre Autismo.
- Coordinación con Instituciones y Administraciones Públicas.
- Organización de Congresos, Simposiums, Jornadas y Encuentros.

Los socios de la Federación son 10 entidades provinciales:

- Autismo Ávila
- Autismo Burgos
- Autismo León
- Asociación Ariadna de Salamanca
- Autismo Salamanca
- Fundación TGD. de Salamanca
- Autismo Segovia
- Autismo Valladolid
- Asociación Valliselotena de protección a Personas con Autismo
- Autismo Zamora
- Autismo Palencia

La Federación está integrada en:

- Confederación Autismo España
- CERMI Castilla y León

LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)...

Son trastornos que se caracterizan por alteraciones graves en varias áreas importantes del desarrollo, presentando singularidades según el momento vital, tipo de síndrome, capacidad intelectual y grado de afectación de cada persona.

Las dimensiones del desarrollo personal en las que se manifiesta son:

- Interacción y relaciones sociales
- Comunicación verbal y no verbal
- Imaginación y flexibilidad de pensamiento

La interacción y las relaciones sociales	La comunicación verbal y no verbal	Imaginación e inflexibilidad de pensamiento
<ul style="list-style-type: none"> - Dificultades para empatizar y comprender a las expectativas, pensamientos, emociones propias y de los demás. - Les resulta complejo mirar a los ojos de forma apropiada en sus interacciones. - En los tiempos libres pueden sentirse perdidos o confundidos debido a la informalidad. - Disfrutan con las relaciones sociales predecibles, estructuradas y sencillas. 	<ul style="list-style-type: none"> - Dependiendo del grado de afectación pueden presentar retraso o ausencia de lenguaje verbal. Las personas con síndrome de asperger tienen un amplio vocabulario pero les resulta complejo adecuarlo al contexto. - Inexpresividad o excesiva expresividad en el lenguaje no verbal. Dificultad para entender los gestos, las expresiones del rostro, el tono de voz y el volumen. - Les cuesta comprender los dobles significados. - Utilización de expresiones de forma repetitiva. 	<ul style="list-style-type: none"> - Fascinación específica por un tema, materia, objeto. - Pueden llegar a tener un excelente dominio en su área de interés. - Dificultad para predecir y planificar. Necesitan orden y estabilidad en entornos, normas, ambientes. Los cambios sin anticipación les pueden generar mucha ansiedad. - Perfeccionismo y motivación por una correcta ejecución de la tarea. - Habilidad para adecuarse y realizar correctamente tareas repetitivas y estructuradas.

CONTEXTUALIZACIÓN: CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN SOCIAL EN CASTILLA Y LEÓN.

NECESIDAD Y ANTECEDENTES DE LA CAMPAÑA

En la comunidad de Castilla y León existe una alarmante disincronía entre los datos de prevalencia reconocidos a nivel internacional de los casos de TEA y el número de personas diagnosticadas que figuran en los censos de la Gerencia de Servicios Sociales. Estos datos reflejan la importancia de informar y sensibilizar a la población general y a sectores profesionales específicos sobre los indicadores y características generales de los TEA.

Podemos hablar de una prevalencia de autismo de 1 de cada 250 individuos, aunque los últimos estudios informan de unas cifras de incidencia del espectro autista (TEA) que alcanzan a 1 de cada 91 personas¹. Esta cifra es muy superior a la que se estimaba hace unos años y a la población que actualmente está diagnosticada como tal, lo cual refleja las deficiencias en los procesos de detección precoz y diagnóstico de este trastorno.

Ha habido muchos avances en la investigación del autismo. La tasa de casos identificados ha aumentado, y aunque no se puede establecer una causa concreta existen una serie de factores que favorecen este incremento. Algunos, como la modificación de los criterios diagnósticos o un incremento real de la incidencia son difícilmente controlables, sin embargo, un tercer factor intrínsecamente positivo es la mayor formación, conocimiento y conciencia sobre el propio

1

Rebecca Muhle, BA*, Stephanie V. Trentacoste, BA* and Isabelle Rapin, MD[†] The Genetics of Autism.2009, Albert Einstein College of Medicine, Bronx, New York

<http://pediatrics.aappublications.org/cgi/reprint/113/5/e472>

trastorno por parte de colectivos y profesionales implicados, y esto si se encuentra al alcance de todos.

Actualmente y ante la expectativa de avances que permitan delimitar marcadores biológicos específicos para la detección del autismo, el comportamiento observable es la clave que facilita la detección y sobre la cual, con profesionales adecuadamente formados, se elabora el diagnóstico.

Durante el año 2004 y 2005, fue llevado a cabo por el Centers for Disease Control and Prevention (CDC) de Estados Unidos, un proyecto de sensibilización sobre autismo, bajo el lema “*Aprenda los signos. Reaccione pronto*”², proyecto desde el que se enfatizaba la necesidad de conocer y “medir” todos los hitos del proceso evolutivo en los niños para identificar dificultades del desarrollo

Paralelamente en el año 2004 el Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro autista (GETEA) del Instituto de Salud Carlos III en su “Informe sobre Demora diagnóstica en TEA”, puso de manifiesto que las familias son las primeras en detectar signos de alerta en el desarrollo de sus hijos y que sufren una demora diagnóstica, desde que perciben esas primeras sospechas hasta que reciben un diagnóstico, de dos años y dos meses de media en el autismo típico y de cinco años para las personas con Síndrome de Asperger, en cuya detección es muy importante la formación del profesorado.

En los años 2005³-2007 la Federación de Autismo de Castilla y León, promovió una serie de acciones de formación y sensibilización sobre autismo. La campaña “Midamos el desarrollo infantil” supuso una iniciativa pionera en nuestro país. También supuso un importante acercamiento a la sociedad y a los medios de comunicación.

² Página del centro de prevención de enfermedades, traducida al español
<http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/actearly/spanish/>

³ En el 2005 en colaboración con el Instituto de Salud Carlos III y el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad organizo el curso “Detección y diagnóstico de los TEA” en el que se presentaban las aportaciones más recientes en el diagnóstico de los TEA y que sirvió de punto de partida y de reflexión para la campaña de sensibilización sobre autismo que tuvo por lema “Midamos el desarrollo infantil”.

La campaña tuvo una gran acogida, tanto en sus acciones dirigidas en el 2008 a la población general (exposición y conferencia itinerante), como en sus acciones específicas dirigidas al ámbito educativo (Encuentro Regional “Educación y discapacidad” y 13 acciones formativas en colaboración con los CFIES, entre 2008 y 2009) y al campo sanitario (Colaboración con las Sociedades Científicas de Pediatría en la elaboración de la “Guía para la atención de niños con Trastorno del Espectro Autista en Atención Primaria. 2006”).

Una intervención precoz implica una disminución del coste social y económico, favoreciendo la adecuación de los tratamientos, el desarrollo de mejoras para el acceso a los diferentes servicios públicos y la promoción de una vida normalizada.

Como complemento a las acciones formativas, se han desarrollado jornadas dirigidas a personas con TEA, a sus familiares y en el ámbito sanitario en colaboración con entidades médicas y sociales como el grupo PACAP de SOCALEMFYC, Colegio Oficial de Médicos de Valladolid, CERMI Castilla y León, Centro de Referencia Estatal de atención a personas con Enfermedades Raras y sus Familias, encuentros en los que se ha distribuido el material y las guías diseñadas con objeto de sensibilizar al sistema sanitario en el marco de esta fructífera campaña **Autismo: Conóceme, compréndeme, acéptame.**

**AUTISMO: CONÓCEME, COMPRÉNDEME, ACÉPTAME.
CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN 2009**

La Federación Autismo Castilla y León a lo largo de los años 2008 y 2009, ha pretendido dar continuidad a las acciones de sensibilización emprendidas desde el 2005, considerando primordial la expansión de la sensibilización, tomando como medida los índices de detección y la discrepancia con los índices de valoración para comprender que aún queda un largo camino por recorrer hasta la consecución plena del objetivo principal de esta campaña, que sigue siendo promover la detección de los TEA.

Parejo a este objetivo encontramos poderosas razones para justificar la necesidad de una permanente sensibilización sobre este trastorno. Entre ellas: la importancia que tiene para las personas con autismo y para sus familias ser comprendidas y liberadas del estigma implícito en las diversas connotaciones negativas y falsas que se desprenden del uso coloquial de la palabra autismo. Por otra parte la convicción de que son necesarios los servicios especializados de atención, pero no son suficientes y no cubren la atención en todas las etapas del desarrollo, ni en todas las áreas, ni a todos los trastornos del espectro. La cobertura de servicios desde el ámbito asociativo se va desarrollando con paso firme, pero aún quedan muchos aspectos por abarcar y la asunción genuina de responsabilidades por parte de la sociedad y la actitud de compromiso comunitario son estrictamente necesarios para el respeto real de los derechos de las personas con este trastorno.

“Autismo: conóceme, compréndeme, acéptame” es el lema de esta segunda fase. Promueve el conocimiento implícito, la comprensión que destape los mitos y abra los ojos a una forma diferente, especial -no mejor, ni peor- de ver la vida. Las personas con autismo encuentran dificultades para intuir los pensamientos de los demás y los demás encontramos dificultades para intuir los pensamientos de las personas con autismo, solamente desde la comprensión se puede desarrollar una aceptación genuina y la posibilidad mental de eliminar barreras no arquitectónicas, pero si sociales, a este colectivo.

La campaña de sensibilización se ha desarrollado en dos vertientes: por una parte se realizan acciones destinadas a la población general y por otra acciones destinadas a sectores o ámbitos profesionales de sanidad, educación y servicios sociales.

Los objetivos específicos que se plantearon en la sensibilización dirigida a la población general son principalmente:

- Reincidir en la difusión de los signos de alerta de un posible TEA en los primeros años de desarrollo.
- Fomentar la implicación ciudadana en el conocimiento no estereotipado de las personas con autismo.
- Informar sobre los recursos existentes en Castilla y León.
- Promover acciones que impliquen a la comunidad y favorezcan los procesos de inclusión e integración social de las personas con autismo, y hacerlo en coordinación con todas las asociaciones de autismo de Castilla y León.
- Promover la sensibilización desde la educación de los compañeros de aula de las personas con TEA.

Los objetivos específicos que se han pretendido en la formación dirigida a profesionales sanitarios, educativos y de servicios sociales son:

- Extender la información ofrecida con la primera fase de la campaña.
- Reforzar el conocimiento sobre los principales signos para la detección del síndrome de asperger, características y pautas para la elaboración del diagnóstico diferencial y para la detección desde los diferentes ámbitos.
- Dotar a los profesionales de instrumentos, estrategias, materiales y buenas prácticas específicas para la intervención con personas con TEA.

Algunos objetivos comunes a todos los ámbitos en los que se desarrolla la campaña son:

- Alcanzar la integración social y la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA en Castilla y León.
- Fortalecer la colaboración entre asociaciones y otras instituciones.

- Realizar una campaña de cartelería informativa pensada para los distintos contextos en los que se desarrollará la campaña.
- Promover la elaboración de dípticos y guías de buenas prácticas en el ámbito sanitario y en el ámbito educativo.

2009

ACCIONES SENSIBILIZACIÓN: POBLACIÓN GENERAL

JUSTIFICACIÓN

Durante el 2008 se llevo a cabo el ciclo “El autismo en el cine” a través del cuál se aproximó este trastorno a más de mil castellano-leoneses en las 29 citas que el ciclo tuvo en las capitales y en diversos puntos del ámbito rural de la región. Asimismo se acercó a los espectadores y radioyentes a través de las entrevistas, reportajes y cuñas mantenidos en todos los medios de comunicación, productoras y diarios digitales. Este acercamiento hacía una invitación explícita a contactar con el ámbito asociativo y seguir descubriendo y profundizando en este trastorno, así como ofrecer una puerta de acceso a los servicios de la comunidad y favorecer los procesos de detección y diagnóstico. Para ello se creó un Unidad de Asesoramiento Virtual y Telefónico en la que profesionales especializados daban respuesta inmediata a demandas y dudas.

UNIDAD DE ASESORAMIENTO VIRTUAL Y TELEFÓNICO

El funcionamiento de la Unidad de Asesoramiento Virtual y Telefónico difundido a través del contacto en los materiales impresos y de las entrevistas y medios de comunicación, ha permitido establecer vínculos y nuevos contactos con personas que presentaban diferentes intereses y necesidades en relación a los Trastornos del Espectro del Autismo.

Fundamentalmente las consultas se han dirigido a la Federación de Autismo Castilla y León, y algunas de las mismas referentes a los servicios locales de atención específica se han dirigido a las asociaciones provinciales.

Además de las consultas de nuestras provincias, nos han llegado consultas de otras entidades para llevar a cabo jornadas de sensibilización a través del cine, duplicando el modelo de nuestra comunidad para sensibilizar sobre los TEA. Entre otras provincias nos han llamado de Canarias, Baleares y Aragón.

A continuación presentamos un cronograma de las principales consultas en el que figuran el motivo de la consulta y el material aportado desde Federación Autismo Castilla y León. Todos los contactos que se reflejan en esta ficha provienen de familiares, estudiantes y personas interesadas en profundizar y conocer más el autismo que tuvieron lugar durante el 2008 desde el comienzo de los ciclos “El autismo en el Cine”

Fecha	Localidad consulta	Motivo consulta	Material aportado
19.01.09	Soria	Referencia profesionales estatales neurología y psiquiatría	Contactos profesionales especializados
23.02.09	Valladolid	Intervenciones validadas y erróneas (Método Tomatis)	Documento Rev. Técnicas Validadas
26.02.09	Palencia	Referentes audiovisuales sobre autismo	Listado de películas y dossier técnico
4.03.09	Ponferrada	Conocer referencias en diagnóstico	Teléfonos, contacto con asociación cercana
30.04.09	Segovia	Percepción Sensorial.	Documento Rev.

		Terapias Reintegración Auditiva	Técnicas Validadas
07.05.09	León	Características de los TEA en los primeros años.	Referencia web CDC. Doc.Campaña “Midamos el desarrollo infantil”
26.11.09	Zamora	Referencia profesionales estatales neurología y psiquiatría	Contactos profesionales especializados

VALORACIÓN

El proyecto tiene relevancia y repercusión para la sociedad en general y para el colectivo de personas con TEA en concreto, porque supone una mayor visibilidad de este trastorno, y porque ofrece vías de información, acercamiento y sensibilización permanentes, utilizando recursos audiovisuales y matizando a través de las proyecciones y entrevistas en medios de comunicación los aspectos más estereotipados de los TEA y los principales indicadores del desarrollo que nos alertan de la presencia de los mismos.

A través de la “Unidad de Asesoramiento Virtual” se ha promovido la utilización de recursos actuales, vías de comunicación preferentes en nuestra sociedad, ajustando el canal al receptor y facilitando las referencias y puntos de contacto para generar una sensibilización dinámica. El feedback obtenido a raíz de las proyecciones ha sido en todo momento muy positivo con una continua interacción con el público en los debates y tras ellos a través de las líneas de contacto (Unidad de Asesoramiento Virtual, contacto telefónico).

El proyecto responde a una necesidad objetiva y debidamente motivada. Identifica objetivos sociales y aporta líneas de mejora en el desarrollo de iniciativas de contratación laboral y experiencias prelaborales de las personas con TEA.

La experiencia ha sido considerada positiva por otras entidades y asociaciones del ámbito nacional de atención a las personas con Autismo, y han replicado la experiencia en su entorno, tal es el caso de la asociación de Asperger Canarias (ASPERCAN) o la Asociación de Autismo de Tenerife y la Asociación de Autismo de Baleares y de Aragón.

El proyecto se integra en el marco de los planes de desarrollo que se potencian desde la Federación de Autismo de Castilla y León, y desde las asociaciones que agrupa esta Federación.

ACCIONES EN EL ÁMBITO EDUCATIVO

JUSTIFICACIÓN

En educación es fundamental desarrollar campañas que promuevan la detección y la comprensión adecuada de los alumnos con Síndrome de Asperger (en adelante SA). Solamente con su detección, podemos garantizar la aplicación de las medidas oportunas de atención a Alumnos con Necesidades Específicas de Apoyo Educativo (ACNEAE)⁴ y el desarrollo de un adecuado Plan Individualizado de Trabajo⁵. Existen algunas guías dirigidas a padres y profesores para atender a personas con SA, sin embargo en estas guías no se especifican unidades didácticas, ni se incluyen instrumentos o materiales educativos específicos que puedan ser utilizados y aplicados en el contexto escolar, sino que se ofrecen pautas generales para comprender e intervenir en situaciones especiales relacionadas con el contexto escolar.

⁴ “Alumnos/as que requieran una atención educativa diferente a la ordinaria, por presentar **necesidades educativas especiales**, por **dificultades específicas de aprendizaje**, por sus **altas capacidades intelectuales**, por haberse **incorporado tarde al sistema educativo**, o por **condiciones personales o de historia escolar**” (LOE, artículo 71).

⁵ (Decreto 68 CCM, art. 9, apartado 3 y Decreto 69 CCM, art. 10 apartado 3)

En la sociedad actual las demandas existentes al profesorado se han incrementado considerablemente al encontrarnos en un contexto educativo inmerso en el paradigma de la diversidad y la inclusión de alumnado con necesidades educativas especiales. Las ventajas de este modelo embebido del cambio global hacía la igualdad de derechos de todas las personas en el acceso a los ámbitos de desarrollo básicos, ha supuesto la oportunidad de un enriquecimiento progresivo en metodología educativa, sin embargo este enriquecimiento se haya imbricado en un proceso que alterna procesos pedagógicos tradicionales e innovación educativa y que en muchas ocasiones crea un “desbordamiento” en las demandas al profesorado. En este sentido es importante dar respuesta a esas demandas facilitando material formativo apropiado que represente un apoyo para educadores, grupo-clase y alumnado con necesidades educativas especiales (ACNEES).

Las dificultades del alumnado con SA se manifiestan subrepticamente, pues se trata de un alumnado que presenta una capacidad intelectual que se encuadra en los parámetros de la normalidad y que en ocasiones destaca o impresiona por habilidades o conocimientos especializados en algún tema que les interesa especialmente, pudiendo generar el espejismo de una comprensión y capacidad mayor que enmascara la falta de perspicacia y habilidad para penetrar en el significado más abstracto, social, connotativo de las diferentes materias que a lo largo del itinerario escolar se van desarrollando. Esta situación constituye una dificultad añadida para llegar a detectar el origen de las dificultades sociales y de planificación, llegando a pasar mucho tiempo antes de que se llegue a un adecuado diagnóstico y plan de desarrollo.

Las capacidades de este alumnado se ven limitadas en muchas ocasiones por los aspectos pedagógicos generalizados en los que es habitual instruir utilizando metáforas, ejemplos, juegos de palabras, proponiendo tareas sin que estas sean completamente definidas y/o estructuradas de forma previa y utilizando verbos mentalistas como “pensar”, “imaginar”, “creer” para proponer referentes o premisas educativas. Aspectos que afectan notablemente al rendimiento de estos alumnos con dificultades tan importantes en la comunicación como la incompreensión

de ironías, dobles sentidos, verbos mentalistas⁶ y en general los aspectos paralingüísticos que contextualizan la información. El acceso curricular también se encuentra afectado por el déficit en el procesamiento central de la información que afecta a su capacidad de planificación y que repercute en la escasa presencia de desarrollo de habilidades y técnicas de estudio de forma espontánea, de modo que es necesario instruir y hacer hincapié en los procesos de autorregulación, síntesis y organización de la información, al tiempo que se utilicen ayudas visuales, especialmente comprensibles por estos alumnos.

La posibilidad de incluir las nuevas tecnologías (en adelante, TIC) en el aula ha amplificado notablemente la difusión de materiales, buenas prácticas y el desarrollo de clases más inclusivas en las que se preste atención a las diferentes vías sensoriales preferentes de aprendizaje de cada alumno, en el caso de los alumnos con SA, la vía preferente para la recepción y comprensión de la información es la visual, por lo que la utilización de vídeos, programas informáticos, realidad virtual, películas y análisis de grabaciones supone un soporte fundamental, económico y accesible para todo el grupo, incluyendo el profesorado.

En el abordaje de la educación en valores y el desarrollo personal a través de los centros, es especialmente relevante tener en cuenta aspectos como el desarrollo de la autopercepción, la autodeterminación y la cooperación desde las aulas. Durante muchos años la lección magistral o el trabajo libre y autónomo ha sustituido completamente al aprendizaje por descubrimiento, así como al desarrollo de un clima cooperativo a través de enseñanzas colaborativas. Se han potenciado valores competitivos e individualistas, olvidando las dinámicas de reciprocidad determinantes en el éxito social y laboral en el desarrollo adulto. La inclusión de modelos educativos que potencien la participación y la contribución a través de las potencialidades es esencial en el desarrollo de la autoestima y la motivación en el alumnado, e imprescindible para lograr un clima de aceptación íntegra entre compañeros.

⁶ Hobson, R. P. (1989). Beyond cognition: A theory of autism. In G. Dawson (Ed.), *Autism : Nature, diagnosis, and treatment* (pp. 22-48). New York: Guilford Press. Teoría socio afectiva en la que postula que las personas con autismo tienen dificultades para reconocer que los demás tienen sus propios pensamientos y sentimientos y presentan una severa alteración para abstraer, pensar y sentir simbólicamente.

El alumno con SA presenta serias dificultades en las relaciones con los compañeros, tiene escasas destrezas para la adquisición y comprensión de códigos sociales, normas de juego, y presenta un déficit en Teoría de la mente⁷ lo que le hace especialmente vulnerable a situaciones de acoso o exclusión en el entorno educativo, especialmente en situaciones poco estructuradas como los recreos, los cambios de clase o las materias en las que el éxito social y la aceptación por el grupo clase se evidencian. Estos momentos son paradójicamente las situaciones o contextos naturales que se deben promover y utilizar para potenciar la enseñanza de destrezas, códigos sociales y habilidades empáticas. Las personas con SA tienen un gran potencial de aprendizaje pero necesitan la mediación de un adulto para comprender y enfrentarse al contexto social. Las normas las adquieren a través del aprendizaje pormenorizado, así como las estrategias para hacer amigos, defender sus intereses, diferenciar las intenciones de los demás, y actuar prediciendo expectativas y actos ajenos. La dificultad para generalizar⁸ esos aprendizajes hace del contexto natural, el contexto más apropiado para el desarrollo de habilidades sociales, comunicativas y de imaginación. Por lo que el centro educativo representa la mejor oportunidad para el desarrollo personal, al tiempo que curricular de estas personas, al ser una fuente constante de situaciones comunes y al poder estructurar medios que cubran las necesidades lúdico-educativas de este alumnado.

La probabilidad de que los alumnos con SA sufran acoso escolar es un tema fundamental y muy serio, y como anticipábamos se encuentra ligado a las dificultades de interacción social. Su discapacidad para intuir las intenciones de los demás y sus dificultades para relacionarse, pedir ayuda, defender sus derechos y expresar sus emociones, les dejan a expensas de un desamparo absoluto ante esas situaciones. Se han establecido diferencias en el acoso escolar entre alumnos sin SA y alumnos con SA⁹, estos alumnos piden ayuda a profesores e iguales para hacer frente

⁷ Baron-Cohen, S., Leslie, A. M., Frith, U. (1985) Does the autistic child have a «theory of mind»? *Cognition* 37-46.21. La teoría de la mente postula la dificultad para establecer representaciones simbólicas y atribuir estados mentales con contenido a otras personas.

⁸ Simarro, L., Belinchón, M. Síndrome de asperger y generatividad: evidencia de alteraciones. *Actas Comunicaciones XIII Congreso AETAPI*. http://www.aetapi.org/congresos/canarias_04/comun_18.pdf

⁹

Hernández, J. M., Van der Meulen, K y del Barrio, C. “*Hablando del acoso escolar para fomentar las relaciones entre iguales*”. *Actas XIII Congreso AETAPI*. http://www.aetapi.org/congresos/sevilla_06/index_archivos/07.pdf

al maltrato y reciben mucha menos ayuda de sus iguales que los alumnos con desarrollo típico, lo que pone de manifiesto el importante papel del profesorado en la mediación de las situaciones de acoso en este alumnado.

OBJETIVOS

El **objetivo general** que nos hemos planteado en las acciones dirigidas a la sensibilización del ámbito educativo en el marco de la Campaña de Sensibilización: “*Autismo: conóceme, compréndeme, acéptame*” ha sido el de promover la detección en el entorno escolar, del Síndrome de Asperger

Objetivos específicos que consideramos se han alcanzado en el transcurso de este proyecto son:

1. Proporcionar al profesorado conocimientos científicos e instrumentos técnicos para el diagnóstico, así como procedimientos de intervención psicoeducativa en el alumnado con SA.
2. Analizar y evaluar casos prácticos.
3. Desarrollar procedimientos de intervención psicoeducativa.
4. Facilitar unidades didácticas con propuestas metodológicas que favorezcan la inclusión en el grupo clase y el acceso curricular del alumnado con SA.
5. Potenciar el modelo de educación comprensiva establecido por la LOGSE, y el modelo de atención a la diversidad propugnado por la LOE fomentando prácticas inclusivas y que desarrollen las competencias del alumnado.
6. Publicar materiales de apoyo a orientadores y al profesorado sobre la intervención curricular y social en el grupo clase del alumno con SA y/o dificultades de relación social.
7. Elaborar una guía para orientadores y profesorado de persona con SA.

Conceptuales	Procedimentales	Actitudinales
<p>1. Identificar los signos de alerta (detectables en el aula) de la presencia de un alumno con SA.</p> <p>2. Conocer guías de acción para la orientación al profesorado, alumnos y padres.</p> <p>3. Diferenciar la exclusión social y situaciones de acoso en alumnos con SA.</p>	<p>1. Establecer marcos prácticos de atención para alumnado con SA.</p> <p>2. Dotar de herramientas adecuadas al profesorado para la intervención educativa con el alumnado con SA y el grupo clase.</p> <p>3. Analizar las situaciones de acoso escolar frecuentes en el alumnado con SA.</p>	<p>1. Valorar las capacidades y limitaciones del alumnado con SA.</p> <p>2. Promover acciones tutoriales que fomenten el conocimiento de habilidades sociales y convivencia.</p> <p>3. Fomentar la utilización de recursos didácticos que utilicen como vía preferente la visual. TICS, paneles.</p> <p>4. Potenciar los procesos de aprendizaje cooperativo-colaborativo.</p>

DESTINATARIOS

Acciones formativas y Guía Didáctica	Unidades didácticas y acciones de sensibilización
Equipos de Atención Temprana.	Tutores.

Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica. Departamentos de Orientación. Jefes de estudio. Profesorado	Profesores A todo el alumnado
--	----------------------------------

CONTENIDOS

Esta campaña se estructura, básicamente, en cuatro acciones interrelacionadas entre sí y que han sido

2008/09

13 Acciones informativas y de sensibilización

Estas acciones se han dirigido a Equipos de Atención Temprana, Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica, Departamentos de Orientación, tutores y profesores que tienen alumnos con SA, TEA o han manifestado un interés específico en el tema. En total han asistido 420 profesionales de la educación en Castilla y León, fundamentalmente orientadores.

En estas acciones se han recogido las principales dudas, demandas y necesidades específicas de material y recursos de los participantes para la atención al alumnado que presente mayores dificultades en el desarrollo de habilidades sociales, y por extensión del alumnado con TEA.

Han supuesto acciones dinámicas y exploratorias para motivar la realización de una Guía Didáctica y de la creación de material que responda a esas acciones. Todas las acciones han estado acompañadas de material y recursos didácticos para el trabajo de sensibilización del profesorado y del alumnado, compañeros de la persona con TEA.

La propuesta y realización de estas acciones se ha desarrollado a lo largo del 2008 y en los primeros meses de 2009 con la colaboración de las Direcciones Provinciales de Educación, concretamente con la coordinación directa de los responsables de Atención a la Diversidad de cada provincia.

En cada provincia se han planteado acciones formativas en función de las demandas, interés suscitado en los orientadores y específico desde los planes de formación y sensibilización de Atención a la Diversidad Educativa.

TEMPORALIZACIÓN DE LAS ACCIONES EN EDUCACIÓN

2009. ACCIONES INFORMATIVAS Y DE SENSIBILIZACIÓN								
ACTIVIDADES	EN	FB	MZ	A	MY	SP	OC	NO
Preparación de material								
Contactos con atención a la diversidad. Coordinación con las asociaciones.								
Realización de las acciones en las diferentes provincias.								
Evaluación y valoración de las aportaciones: memoria								

Cronograma acciones formativas dirigidas a EOEP y DO 2009

PROVINCIA	FECHA Y LUGAR Y HORA DE EXPOSICIÓN Y CONFERENCIA	ASISTENTES
PALENCIA	Fechas: 28 enero de 2009 . CFIE 9.30 h	24 personas
AGUILAR DE CAMPOO	Fechas: 29 abril de 2009 . CFIE 16.30 h	12 personas
PONFERRADA	Fechas: 29 abril y 19 de octubre de 2009 . CFIE 16.30 h	16 personas y 40 personas
BURGOS	Fechas: 14 de octubre de 2009 . Seminario Intercentros: Saldaña. 16.30 h	40 personas

UNIDAD DE ASESORAMIENTO VIRTUAL

El funcionamiento de la Unidad de Asesoramiento Virtual y Telefónico difundido a través del contacto en los materiales impresos que se adjuntaban en la formación, dípticos y guía educativa, ha permitido establecer vínculos y nuevos contactos con profesionales del ámbito educativo.

A continuación presentamos un cronograma de las principales consultas, en el que figuran el motivo de la consulta y el material aportado desde Federación Autismo Castilla y León. No se incluyen las consultas que se han llevado a cabo directamente a las asociaciones locales de Valladolid, Zamora y Ávila, al haber sido derivadas y mantenidas por los recursos locales de estas entidades. Todos los contactos que se reflejan en esta ficha provienen de orientadores, profesores y profesionales del ámbito educativo e interesados fundamentalmente en la formación y en la Atención a la Diversidad.

Fecha	Localidad consulta	Motivo consulta	Material aportado
14.01.09	Venta de Baños	Sospecha SA	Guía para la Detección y Diagnóstico de los TEA. Autismo Burgos. Escala validada para la Detección SA. Belinchón y cols
22.01.09	Venta de Baños	Recursos Diagnósticos de SA cercanos.	Contactos específicos para diagnóstico
24.02.09	León	Material adaptado del aula	Web. Disfasia en Zaragoza. Pictogramas SPC y

			PECS
14.09.09	CFIE PONFERRADA	Material y recursos educativos.	Varios: Pictogramas. Guías Educativas TEA. Junta Andalucía. Guía para padres y profesores Gobierno Vasco...
17.09.09	Ponferrada	Material adaptado del aula	Web. Disfasia en Zaragoza. Pictogramas SPC y PECS

2009

Edición de material formativo

CUENTO: LUIS EL MAQUINISTA

La sensibilización y el conocimiento tienen como principal promotor la experiencia guiada, respetuosa y positiva. Los profesores se enfrentan a muchas demandas cotidianas en la educación y la transmisión de valores sociales de cooperación y de inclusión entre sus alumnos y en ocasiones encuentran en recursos cotidianos como los cuentos una gran fuente de apoyo para fomentar el pensamiento crítico y la tolerancia entre sus alumnos.

Luis el maquinista surgió como material preciado y valorado por los orientadores en las acciones formativas, lo que desde Federación Autismo Castilla y León nos gratificó y nos movió a crear este recurso de forma que se convirtiese en atractivo para los niños y que los profesores de educación primaria pudiesen contar con él a través de tutorías o materias transversales.

Para la elaboración de las ilustraciones se contó con la colaboración de la artista burgalesa y de reconocido prestigio internacional Laura Esteban Ferreiro. El guión original supuso un punto de partida en el que se tuvo en cuenta situaciones reales que se dan en el contexto educativo en el que se cuenta con alumnos con TEA. Centrándonos en las dificultades de comprensión de normas, de elaboración de un juego socializador y de teoría de la mente de estos niños.

El cuento viene acompañado de una pequeña unidad didáctica que guía a los alumnos hacia la reflexión y la búsqueda activa de inclusión en el juego de aquellos compañeros que tienen problemas para relacionarse, y expone alternativas positivas que pretenden modelar ejemplos de compañerismo válido mediante la inclusión de la clásica fórmula del “héroe” y la “moraleja”.

La difusión del cuento se ha hecho entre todas las asociaciones con una presentación oficial en el “VII Encuentro de Técnicos de la Federación Autismo Castilla y León”. Asimismo se ha difundido a todos los asistentes y participantes del Congreso Internacional de Autismo Burgos “Compartiendo el conocimiento”, a través de su página web y de las páginas web de Autismo España y AETAPI.

UNIDAD DIDÁCTICA: MOZART Y LA BALLENA

En consonancia con el ciclo “El autismo en el cine” decidimos elaborar una unidad didáctica dirigida a estudiantes adolescentes compañeros de personas con Síndrome de Asperger.

La película seleccionada fue “Mozart y la ballena” puesto que considerábamos que la temática, así como los protagonistas captaría el interés y motivación de este alumnado, además de ofrecer escenas significativas sobre los deseos de socialización y la repercusión emocional que las conductas de exclusión y acoso generaban sobre los protagonistas.

La Unidad Didáctica invita a la reflexión de los adolescentes desde una perspectiva participativa y de construcción de significado, y expone las características sensoriales, perceptivas, comunicativas de las personas con TEA, desde una visión positiva y potenciadora, evitando la discriminación.

Este material supone un refuerzo importante en la labor de sensibilización social y en materias transversales como educación para la ciudadanía, así mismo permite desarrollar una conciencia crítica a la par que positiva de las diferencias.

Los centros educativos de Castilla y León tienen a su disposición estos materiales desde los Departamentos de Orientación y los Equipos de Atención Educativa, así como desde los Centros de Recursos y departamentos de Atención a la Diversidad.

GUÍA: ALUMNADO CON SÍNDROME DE ASPERGER

Desde Federación Autismo Castilla y León, en colaboración con el Real Patronato de la Discapacidad, la Junta de Castilla y León, Caja Burgos y Caja Duero, pretendemos promover la sensibilización, el conocimiento y la detección de los Trastornos del Espectro del Autismo (quitar, en adelante TEA), por este motivo desde el 2006 colaboramos conjuntamente en la realización de acciones de difusión y edición de material formativo.

En el entorno educativo las acciones formativas sobre Síndrome de Asperger han supuesto uno de los pilares fundamentales de la Campaña de Sensibilización “Autismo: Conóceme,

comprendeme, acéptame” y han servido como fuente de contacto y comunicación entre el entorno asociativo y comunicativo, poniendo de manifiesto el notable interés que desde los Equipos de Orientación se tiene en seguir profundizando y comprendiendo a un alumnado que hasta hace pocos años era un alumnado “invisible” que presentaba un comportamiento extraño y notables dificultades en la relación con sus compañeros.

Los cambios promovidos con las reformas en las leyes educativas o planes educativos: han incluido, entre otros principios el de igualdad de oportunidades y de compensación en educación entre los fundamentos necesarios para el logro de una educación de calidad. Ley Orgánica de Ordenación General del sistema Educativo 10/2002, de 23 de diciembre, de Calidad en la Educación, que dedica el Capítulo VII del Título I a la atención a los alumnos con necesidades educativas específicas. No obstante el Síndrome de Asperger como discapacidad específica que requiere de numerosas adaptaciones no significativas en cuanto a curriculum ordinario y significativas si nos referimos al desarrollo de las competencias básicas en estos alumnos carecen de referencias y leyes educativas concretas que amparen sus necesidades.

La presente guía pretende situarnos en la piel de estos alumnos, promover las necesidades que tienen de nuestra capacidad empática para compensar el déficit de empatía que les caracteriza y generar recursos y estrategias sencillas y eficaces para favorecer su acceso a la educación en igualdad de oportunidades.

La guía es accesible y muy práctica e incluye un capítulo sobre Competencias Básicas y Síndrome de Asperger y otro sobre Acoso escolar en este alumnado. Ambos capítulos responden a demandas explícitas que se nos han hecho desde el ámbito educativo, las familias y las propias personas con asperger que han colaborado en la redacción de la misma.

Los cauces de difusión contemplan el mailing y la coordinación con todos los recursos educativos, CFIES, orientadores con los que nos hemos coordinado en el desarrollo de la campaña, así como las entidades y páginas web de autismo y asperger más importantes de nuestro país.

TRÍPTICO: SÍNDROME DE ASPERGER: ESTRATEGIAS EFICACES PARA PROFESORES

La sociedad del Fast Food, de la inmediatez del correo electrónico, es una sociedad cuyas demandas son continuas y exigen contar con recursos prácticos, económicos y fáciles de digerir. Con el propósito de entregar a los profesores unas pautas sencillas y útiles que les permitan reconocer situaciones y tener estrategias para poder adecuarse y adaptar el entorno educativo del alumno con asperger se ha creado un tríptico resumen con información útil y eficaz.

La difusión se realiza de forma paralela a la guía “Alumnado con asperger”.

TRÍPTICO: COSAS QUE DEBERÍAS SABER SOBRE TU COMPAÑERO CON SÍNDROME DE ASPERGER

Los compañeros adolescentes de una persona con Síndrome de Asperger pueden tener experiencias positivas y negativas en su relación educativa y convivencia con estos alumnos, pero en general parten de un desconocimiento que dificulta su tolerancia y comprensión hacia la diferencia. Ellos son un colectivo diana al que debe llegar la sensibilización pues sin ella los alumnos con Síndrome de Asperger se ven expuestos a la soledad, el acoso y universo sensorial con excesivas demandas e impredecibilidad.

VALORACIÓN

La repercusión de la Campaña de Sensibilización en el ámbito educativo ha supuesto el contacto de muchos orientadores con una realidad invisible a la vez que presente, pero malinterpretada en sus aulas. La formación y los indicadores, ejemplos, material audiovisual presentado en la sensibilización ha llevado a muchos de los 512 profesionales del ámbito educativo de Castilla y León que acudieron a detectar e identificar casos.

Este proyecto ha favorecido la coordinación entre dos ámbitos y el estrechamiento de lazos en favor de la promoción de una formación continuada. Algunos Centros de Formación del Profesorado de Castilla y León y de otras provincias nos han pedido colaboración en diversos cursos y jornadas de formación, así como materiales y recursos específicos para la atención de estos alumnos.

También se han desarrollado contactos con el ámbito rural, desde dónde las referencias y los apoyos son más escasos. Estos contactos se establecen periódicamente a través de la Unidad de Referencia Virtual, así como por teléfono y con visitas a los Centros de las Asociaciones pertenecientes a la Federación de Autismo de Castilla y León.

ACCIONES DIRIGIDAS AL ÁMBITO SANITARIO

REDACCIÓN Y EDICIÓN “GUÍA PARA LA ACTUACIÓN EN URGENCIAS CON PACIENTES CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO”

La Federación Autismo Castilla y León, desde sus comienzos se planteó la accesibilidad de las personas con Autismo al sistema sanitario como uno de sus principales objetivos, por ello ha participado activamente en comisiones sanitarias y en proyectos conjuntos con diversas entidades y asociaciones de profesionales sanitarios y pacientes.

Desde el año 2006 creó un grupo de investigación en el que profesionales del campo de la salud, familias, investigadores de reconocido prestigio del ámbito universitario y profesionales expertos de las asociaciones de autismo se unieron para colaborar en el conocimiento profundo y real de las demandas y las dificultades de acceso al sistema sanitario. Fruto de esas investigaciones, se detectó, entre otras, la necesidad reclamada tanto desde el ámbito sanitario como desde las familias de guías de buenas prácticas y aumento de la difusión y el conocimiento sobre este tema.

Una de las principales vías de acceso que utilizan las personas con autismo y sus familias son los servicios de urgencias, esto se debe a las características particulares en las que en este grupo se detectan y/o se comunica la enfermedad. Por este motivo se planteaba especialmente necesaria la edición de una guía específica, fruto de la compilación de experiencias y de la recopilación de información en redes internacionales de búsqueda como la red ERIC.

Podemos constatar de que se trata de una propuesta completamente innovadora en la que han participado profesionales importantes del ámbito de gestión sanitaria, así como profesionales sanitarios de atención directa y profesionales de entidades pertenecientes a la Universidad de Burgos y a la Federación de Castilla y León, ratificando nuestra apuesta por el trabajo cooperativo y el establecimiento de contactos persistentes y duraderos entre todos los ámbitos, comprometidos con una continua mejora del sistema.

La redacción de la Guía ha sido posible, gracias además del apoyo de los patrocinadores de la campaña, a la financiación complementaria de la Fundación ONCE.

DIFUSIÓN DE LA GUÍA

Para la difusión de la Guía contamos con el apoyo de la Dirección General de Asistencia Sanitaria de la Junta de Castilla y León, con la que se mantiene una propuesta de Formación Continuada en el 2010-2011 a profesionales del Servicio de Urgencias Hospitalarias de Castilla y León, en la que se contará con la distribución de las Guías entre todos los asistentes, asimismo, contamos con una amplia base de datos y contactos de profesionales del ámbito sanitario de Castilla y León.

Se ha repartido entre todos los asistentes al Congreso Internacional de Autismo Burgos “Compartiendo el conocimiento”, congreso fundamentado en la participación de profesionales de reconocido prestigio nacional e internacional en el ámbito sanitario, concretamente por sus estudios epidemiológicos, genéticos y etiológicos sobre autismo. Y también, ha tenido su difusión en las jornadas “El estrés en las familias con Autismo”, “Técnicas para el control de la ansiedad para personas con SA”, “Autismo. Una aproximación desde el ámbito de la salud”, repartiéndola igualmente como material formativo entre todos los asistentes a las citadas jornadas.

Se han realizado difusiones internas desde las asociaciones pertenecientes a la Federación de Autismo de Castilla y León entre familias y profesionales.

La difusión en el entorno Web, en formato PDF se ha realizado a través de la página web de la Federación Autismo Castilla y León y a través de su publicación en las páginas Web de la Federación Autismo Castilla y León, Confederación Autismo España y AETAPI.

REDACCIÓN Y EDICIÓN “GUÍA DE ACTUACIÓN EN ATENCIÓN HOSPITALARIA CON PACIENTES CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO”

La atención y asistencia sanitaria es un derecho básico y universal y un requisito indispensable para lograr una buena calidad de vida. La atención en el servicio de Urgencias es fundamental, también lo es la Atención Primaria en tanto en cuanto son los profesionales de los servicios de pediatría, lo que a través de los “Controles del niño sano” pueden encontrar signos de alerta ante la presencia de un posible caso de Trastorno del Espectro del Autismo. El papel del médico de familia como coordinador y conocedor del historial médico de los pacientes, implica una especial necesidad de conocimiento y comunicación, y es un elemento imprescindible en la accesibilidad de la persona con autismo al sistema sanitario.

En el momento en que se ha de llevar a cabo una atención especializada, o incluso la permanencia de la persona con autismo en el hospital. Nuevas necesidades de atención y de comprensión del entorno se plantean.

La redacción y edición de esta innovadora guía trata de generar conocimiento práctico y presentar buenas prácticas que den respuesta a las particulares necesidades que las personas con TEA y sus familias presentan en el entorno sanitario.

Se ha contado con la participación de profesionales especializados en TEA, así como profesionales del ámbito sanitario con experiencia en la atención a estos pacientes. También se incluyen referencias de buenas prácticas de ámbito nacional en atención a pacientes con autismo como el programa integral de Atención de la Unidad de Psiquiatría del Hospital “Gregorio Marañón”, programa AMI-TEA.

La repercusión prevista implica un cambio en la conceptualización y una mejora progresiva en la accesibilidad y en la sensibilización de las necesidades específicas de las personas con Autismo.

La difusión se realizará en el entorno Web, en formato PDF y a través de su publicación en las páginas Web de la Federación Autismo Castilla y León, Confederación Autismo España y AETAPI y a través de su presentación en Congresos y Jornadas de interés sanitario, formación continuada y específicas del ámbito de la Discapacidad.

VALORACIÓN

La realización de guías que tratasen de aunar los conocimientos y la colaboración sobre la gestión, la atención sanitaria global y específica de determinadas especialidades médicas y las experiencias sanitarias y el conocimiento de los profesionales que trabajan con personas con TEA, ha sido una fuente positiva de comunicación y colaboración interdisciplinar que ha logrado como resultado la elaboración de guías innovadoras y concretas sobre las necesidades de adaptación y de supresión de barreras de comunicación y ambientales para los pacientes con autismo.

Otro de los logros más positivos de este proyecto ha sido el grado de implicación y conocimiento mutuo de recursos y necesidades de profesionales del ámbito sanitario y su implicación y sensibilización activa a través de la construcción y la búsqueda de empatía con los pacientes con autismo.

La búsqueda de bibliografía específica, sitúa a Castilla y León y concretamente a la Federación de Autismo de Castilla y León como una de las entidades más activas en el ámbito de la accesibilidad sanitaria de las personas con TEA.

JORNADA: “EL ESTRÉS EN LAS FAMILIAS CON AUTISMO Y EL ESTRÉS EN LAS FAMILIAS DE LAS PERSONAS CON TEA”

La ansiedad es aquella emoción que se produce cuando percibimos una amenaza en el entorno, asimismo viene acompañada por una serie de reacciones fisiológicas como el aumento del ritmo cardíaco, la tensión muscular, mayor sudoración de la piel y en las personas con Trastornos del Espectro del Autismo (en adelante TEA), suele ser el desencadenante de gran parte de los problemas de conducta y reacciones disruptivas. La ansiedad está presente de una forma continua en las personas con Trastornos del Espectro del Autismo, que comprenden y perciben un mundo diferente a aquel en que se les exige vivir.

La ansiedad en las personas con TEA aumenta especialmente ante los cambios en la rutina. El ambiente se vuelve imprevisible, un mínimo cambio puede ser percibido por la persona como una amenaza a la estabilidad de su mundo sensorial y perceptivo.

Para los padres, el mejor recurso es anticiparse a los próximos cambios y ayudar a su hijo a prepararse para ellos. Se utilizan diversos sistemas de anticipación como la utilización de paneles TEACHH (con fotografías a modo de horario-secuenciado de actividades), o simplemente visualización previa de fotos vídeos y visitas previas a lugares que van a ser objeto de visita

Las jornadas dirigidas a familiares y a personas con Síndrome de Asperger, han servido por una parte como punto de encuentro de todas las familias y personas con Síndrome de Asperger de

Castilla y León y también como momento de respiro y de comprensión mayor de las necesidades e implicaciones que la vida y la hipersensibilidad tienen en estas personas. La valoración fue enormemente positiva por parte de los asistentes y de los formadores.

Además en las jornadas organizadas junto con el grupo PACAP de la Sociedad Castellano-leonesa de Medicina de Familia y Comunitaria (SOCALEMFYC), y la colaboración del Centro de Enfermedades Raras, se estrecharon lazos entre lo sanitario y el ámbito asociativo.

JORNADA “AUTISMO: UNA APROXIMACIÓN DESDE EL ÁMBITO DE LA SALUD”

El 26 de noviembre, organizado por la Federación Autismo Castilla y León y el CERMI Castilla y León (Comité de representantes de personas con discapacidad de CyL), tuvo lugar en el salón de actos del Colegio de Médicos de Valladolid, la jornada “Autismo: Una aproximación desde el ámbito de la salud”.

La acción formativa dirigida principalmente a profesionales de Atención Primaria, Atención Especializada y Servicios de Urgencias de la comunidad, contó con la colaboración de la Fundación para la Formación del Colegio de Médicos de Valladolid, y la financiación de la Consejería de Sanidad.

La jornada pretendió divulgar los últimos conocimientos e investigaciones en epidemiología, detección, diagnóstico y tratamiento de los TEA, sensibilizar sobre los problemas de acceso que tienen las personas con TEA en los entornos sanitarios e implicar a los profesionales de la salud en la atención sanitaria de estas personas.

La acción formativa contó con ponentes de la talla de Manuel Posada de la Paz, director del Grupo de Estudios del Trastorno del Espectro Autista (GETEA) del Instituto de Salud Carlos III de Madrid, o de Joseph Artigas Pallarés, Especialista en Neurología y Pediatría, Licenciado en Psicología, y Jefe de la Sección de Neuropediatría del Hospital de Sabadell, entre otros.

El acto fue inaugurado por la Directora General de Planificación, Ordenación, Calidad y Formación de la Consejería de Sanidad, el Director de la Fundación para la Formación del Colegio de Médicos de Valladolid y la Presidenta del CERMI CyL, Federación Autismo Castilla y León y Autismo Burgos.

La acción, acreditada como Formación Continuada” tuvo una extraordinaria acogida. Más de 180 profesionales de toda Castilla y León se dieron cita en Valladolid. Tan satisfactoria participación responde a la cada vez mayor demanda de formación especializada sobre estos trastornos, a la intensa labor de sensibilización impulsada desde la Federación y a la calidad de los ponentes.

“PREMIOS DE FEDERACIÓN AUTISMO CASTILLA Y LEÓN EN RELACIÓN A LA CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN SOCIAL EN SU VERTIENTE SANITARIA. 2009”

La Federación Autismo Castilla y León se destaca por la intensa labor reivindicativa que viene desarrollando con el fin de promover el acceso a las prestaciones sanitarias de las personas con discapacidad y de las personas con autismo, en particular.

Premio “Odontología Solidaria”

Recientemente esta entidad ha sido galardonada en Madrid con el Premio “Odontología Solidaria” en el marco de la XII Edición de Premios que otorga la prestigiosa revista “Gaceta Dental” por su labor de sensibilización sobre el acceso de las personas con discapacidad a las prestaciones sanitarias, y en particular, por impulsar acciones que promueven la adecuada atención bucodental de este colectivo.

“Premios 2009 a las mejores iniciativas de servicio al paciente” convocados por Fundación Farmaindustria.

La Federación acaba de ser seleccionada como finalista en los “Premios 2009 a las mejores iniciativas de servicio al paciente” convocados por Fundación Farmaindustria. El jurado ha elegido de entre más de 300 propuestas a nivel nacional, a 10 finalistas, entre los cuales se designa al ganador. Los premios serán fallados el 15 de diciembre en Madrid. La Federación presentó a este premio la Campaña de Sensibilización Social “Conóceme, compréndeme, acéptame”.

ANEXOS

LAS PERSONAS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)...

- Tienen dificultades en áreas clave para el desarrollo y la adaptación al entorno:
 - **Comunicación:**
 - Más del 50% no tienen apenas lenguaje.
 - Si tiene lenguaje, es repetitivo o peculiar.
 - Les cuesta expresar sus miedos, deseos, sentimientos.
 - No entienden los gestos, ni las bromas, ni los dobles sentidos.
 - Apenas miran a los ojos.
 - **Relaciones sociales:**
 - Parecen no interesarse por los demás.
 - Les cuesta comprender las normas.
 - No señala para compartir el interés sobre un objeto, persona, cosa.
 - **Imaginación:**
 - Le cuesta aceptar pequeños cambios (en el orden, actividades) y tiene rabietas.
 - Juego repetitivo y peculiar (ordenar juguetes, tirarlos...)
 - Necesita ayuda para planificar su tiempo libre, tareas...

ALGUNOS MITOS Y REALIDADES

FALSO

- Se presenta solamente en niños.
- Les gusta estar siempre solos.
- Se presenta en familias desestructuradas.
- Es un problema emocional.
- Tiene cura.
- Son grandes matemáticos.

VERDADERO

- Se presenta en una persona a lo largo de todo su ciclo vital.
- A veces les gusta estar solos y otras, con gente, como a todos.
- Puede aparecer en cualquier familia y nivel social...
- Es un trastorno genético.
- Existen intervenciones y tratamientos adecuados que mejoran el desarrollo personal pero en la actualidad no se ha encontrado una cura.
- Algunos tienen temas de interés específicos en los que conocen mucha información y desarrollan grandes habilidades, pero el uso que hacen de los mismos dista mucho de convertirlos en genios.

**¿DÓNDE ACUDIR SI TIENES SOSPECHAS DE QUE UN NIÑO
O UNA PERSONA ADULTA PUEDA PRESENTAR
UN TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA?**

RECURSOS EN CASTILLA Y LEÓN



• Federación de Autismo Castilla y León.
Edificio Socio-Sanitario Gregiliano Urbaneja
Paseo de los Consueñadores s/n, 09001 Burgos.
Teléfono: 947 268993 — Fax: 947 251636
E-mail: federacion@autismocastillayleon.org
www.autismocastillayleon.com

ASOCIACIONES FEDERADAS:

• Asiadna de Salamanca
(Teléfono: 923 123600)



• Autismo Segovia
(Teléfono: 921 463670)



• Autismo Ávila
(Teléfono: 920 222626)



• Fundación T.C.D.
de Salamanca.
(Teléfono: 923 123600)



• Autismo Burgos
(Teléfono: 947 461243)



• AVPA Valladolid
(Teléfono: 983508068)



• Autismo León
(Teléfono: 902 364787)



• Autismo Valladolid
(Teléfono: 983 276900)



• Autismo Salamanca
(Teléfono: 923 180467)



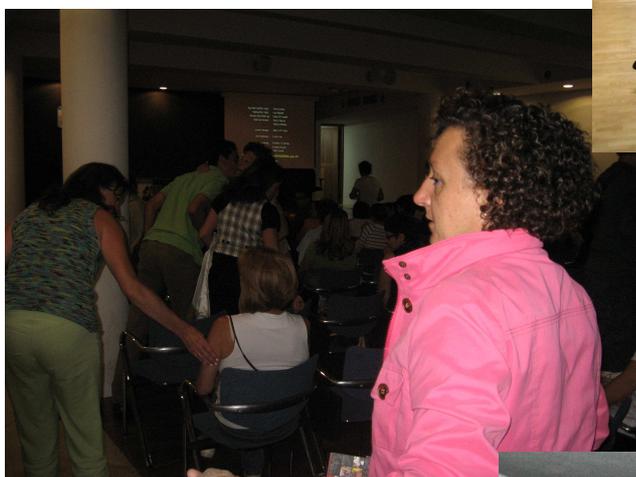
• Autismo Zamora
(Teléfono: 980 519156)



PATROCINAN



ALGUNAS FOTOS CAMPAÑA



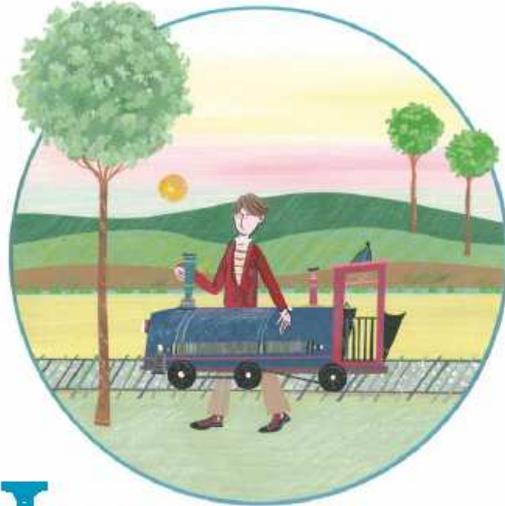
PROGRAMA- TIPO ACCIONES FORMATIVAS

MINISTERIO
DE TRABAJO
Y ASUNTOS SOCIALESREAL PATRONATO
SOBRE DISCAPACIDAD**Autismo:**
Conóceme, compréndeme, acéptame**JUSTIFICACIÓN**

Las personas con TEA tienen **necesidades educativas especiales permanentes** a lo largo de su paso por el sistema educativo. Sus necesidades se encuentran asociadas a las dificultades de comunicación, relación social e imaginación propias de los TEA. Los alumnos con Síndrome de Asperger, tienen una capacidad intelectual normal y un correcto desarrollo lingüístico, por lo que en muchas circunstancias su discapacidad pasa desapercibida y no reciben la intervención adecuada, superando con enorme esfuerzo las diferentes etapas educativas.

Un tema fundamental y muy serio ligado a las dificultades de interacción social, es la probabilidad de que los alumnos con síndrome de asperger sufran **acoso escolar**. Su discapacidad para intuir las intenciones de los demás y sus dificultades para relacionarse, pedir ayuda, defender sus derechos y expresar sus emociones, les dejan a expensas de un desamparo absoluto ante esas situaciones, y esto es un tema en esencia grave que exige una intervención y una sensibilización inmediata y específica.

El **objetivo general** que nos planteamos en el marco de la Campaña de Sensibilización: “*Autismo: conóceme, compréndeme, acéptame*” es promover la detección precoz de los TEA.



Luis el maquinista

María Merino Martínez • Laura Esteban Ferreiro



ORGANIZADA



PATROCINADA



Si tienes un compañero con Síndrome de Asperger

Tienes que saber que...

- El síndrome de Asperger es un trastorno del desarrollo de la conducta y la inteligencia.
- Puede tener rasgos aunque no se considere autista, es decir, si el niño o la niña tiene habilidades académicas y sociales.
- Puede que él o ella se comporte de manera diferente a los demás, pero eso no significa que sea un niño o una niña con problemas. Lo importante es ayudarle.
- El niño o la niña que tiene el síndrome de Asperger, se puede sentir solo en un mundo que para él o ella es diferente, y puede ser difícil.
- No le gusta tener un horario estricto. Si no se le explica, puede sentirse perdido. Le gusta la rutina con los niños y los adultos.
- Si le cuentas, explicándole el comportamiento, sus intenciones, sus ideas, etc., se sentirá más seguro y podrá jugar y compartir con los demás.
- Si tienes que ser un compañero o una compañera le gusta tener un sitio al que ir y estar con los demás. Si es posible, hazle un sitio.
- Puede que necesite ayuda con los amigos o con los adultos. No puede encontrar palabras y a veces se queda en silencio.
- Puede que le guste jugar solo o con un amigo, pero le gusta jugar y puede ser que le guste jugar con los demás. Explicarle que le gusta que se le explique con calma, respetando su ritmo.

Más información

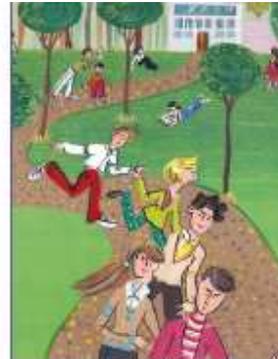
Federación Autismo Castilla y León

Edificio "Circulo Obrero"
Paseo Los Comuneros 117
01001 Burgos

Tel y Fax: 947 26 09 55
Información al correo: info@autismo.org
www.autismo.org



Autismo.org



Cosas que deberías saber sobre tu compañero con Síndrome de Asperger



¿Qué es el Síndrome de Asperger?

El Síndrome de Asperger es un trastorno en el desarrollo que se manifiesta en la vida adulta.

La interacción y las relaciones sociales

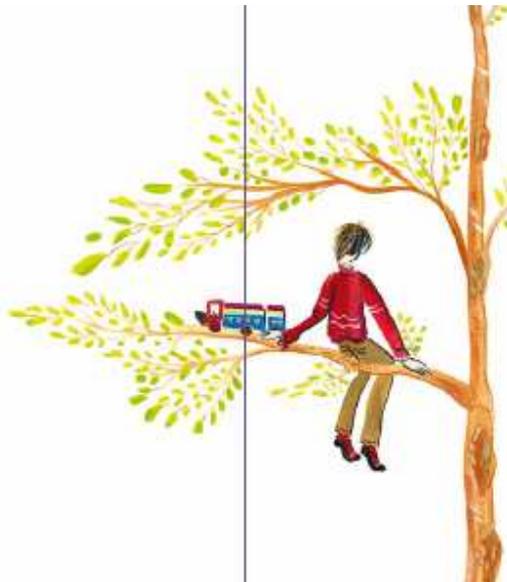
- Tienen dificultades para comunicarse con los demás.
- Pueden tener amigos, pero no saben cómo.
- Les cuesta comprender las normas que rigen las relaciones con los demás y las normas sociales.
- Necesitan conocer las normas de los juegos de forma explícita, no las aprenden por intuición.

La comunicación y el lenguaje

- Presentan dificultades para comprender y explicar el lenguaje no verbal, el volumen, el tono de voz y el ritmo del lenguaje a los demás en contextos.
- A veces la forma de hablar que tienen parece muy peculiar o peculiar.
- Les cuesta entender los dichos, metáforas, las bromas, las alusiones, las ironías.
- Comprenden el lenguaje de forma literal, entienden exactamente lo que dicen.

Imaginación e hiperactividad de pensamiento

- Tienen dificultades para imaginar las consecuencias de las acciones o eventos.
- Necesitan un entorno predecible, es decir, no les gustan los cambios o cambios.
- Realizan o piensan cosas e historias que juegan a objetos que les gustan o que les gustan.





**GUÍA DE ACTUACIÓN EN ATENCIÓN HOSPITALARIA CON
PACIENTES CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO**



INSCRIPCIONES:

Secretaría Técnica: Federación Autismo Castilla y León
 E-mail: administración@autismocastillyleon.org
 Tel: 947 26 88 93

JORNADA

“EL ESTRÉS EN LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON AUTISMO”.

PATROCINA:



Junta de Castilla y León

ORGANIZA:



Sociedad Castellana de Medicina Familiar y Comunitaria

PACAP

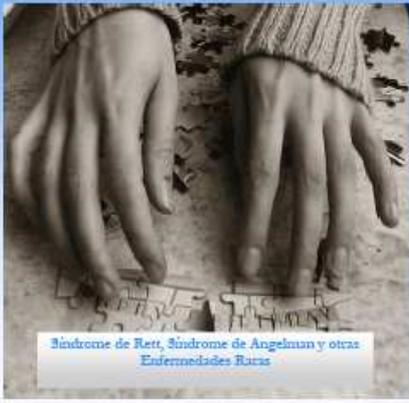
Programa de Autismo Castellano de Atención Primaria

HERMANOS AUTISTAS

CASTILLA Y LEÓN

COLABORA:





Síndrome de Rett, Síndrome de Angelman y otras Enfermedades Raras

FECHA Y LUGAR:

24 octubre 2009
 Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias
 BURGOS

DESTINATARIOS:

Esta jornada está dirigida principalmente a familiares de personas con Trastornos del Espectro del Autismo (padres, hermanos, allegados), técnicos de asociaciones y a aquellos profesionales del ámbito social y de la salud que estén especialmente interesados en temas relacionados.

OBJETIVOS:

El objetivo de esta jornada es facilitar herramientas y potenciar habilidades para el manejo del estrés y la ansiedad en familias de personas con Trastornos del Espectro del Autismo.

PROGRAMA JORNADA

9.30 (HdL)	Entrega de documentación
10.00	Bienvenida e Inauguración de la Jornada.
(Sólo Actos)	Simona Palacios Anón, Presidenta Federación Autismo Castilla y León (FACYL)
10.15	Miguel Ángel Ruiz Cambán, Director General Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con Enfermedades Raras y sus Familias. "Los Médicos de Familia y su compromiso con la Comunidad".
(Sólo Actos)	Cristina Rodríguez Caldero, Médico de Familia, Responsable PACAP, Sociedad Castellana Leonesa de Medicina de Familia y Comunitaria.
11.15	Café
11.45	Mesa Redonda: "El estrés en las familias de las personas con TEA".
(Sólo Actos)	"Aplicación de un modelo psicoeducativo a familias de personas con TEA". María Mayoral Aragón, Psicóloga Clínica de la Unidad de Adolescentes del Departamento de Psiquiatría H.G.U Gregorio Marañón. "Estrés familia y TEA". Pilar Pozo Cabanillas, Profesora Facultad Psicología UNED "El papel del cuidador en la familia". Mª Teresa Torres Serna, Trabajadora Social, Centro de Salud "Los Cebos", Burgos.
14.00	Comida
16.00	Grupos de discusión:
1ª pto	Ana I: "Estrés: autovaloración y relaciones personales". María Muñoz Martínez, Psicóloga de FACYL. Ana II: "Estrés: calidad de vida y acciones de apoyo". Nathalie Esteban Herra, Genete de FACYL.
17.15	Taller "Técnicas Anti-estrés".
(P. Baja, Gimnasio)	Dr. David García López, Dr. CC de la Actividad Física y Deporte, Profesor Facultad de CC de la Salud, Universidad Europea Miguel de Cervantes.

FOTOS JORNADA “EL ESTRÉS EN FAMILIAS DE PERSONAS CON TEA”



INSCRIPCIONES:

Secretaría Técnica: Federación Autismo Castilla y León
E-mail: administracion@autismocastillaLeon.org
Telf. 947 36 89 93

JORNADA
"EL CONTROL DE LA ANSIEDAD EN PERSONAS CON TEA".



PATROCINA:  **ORGANIZA:** 

Acción formativa dirigida a personas con Síndrome de Asperger

MATERIALES:

- Se proporcionará a todos los participantes un CD de relajación para el entrenamiento y la sobregeneralización en otros contextos.
- Documento escrito con recursos y explicación textual y gráfica de los procesos implicados en la relajación.

ACTIVIDADES:

- Creación de pelotas antiestrés
- Estimulación sensorial
- Risoterapia
- Relajación inducida
- Relajación Jacobson

OBJETIVOS:

María Merino Martínez. Psicóloga Federación Autismo Castilla y León. Responsable programa Síndrome de Asperger Autismo Burgos

FECHA Y LUGAR:

24 de Octubre de 2009

- 9,30 h -11,00 Dinámicas de conocimiento del grupo. Sara Zorrilla y María Merino, Autismo Burgos y Federación Autismo Castilla y León, Burgos.
- 11,00 - 11,30 Cafe
- 11,30 - 14,00 Taller teórico y práctico de técnicas de control de la ansiedad. M^a Luz Rebollo Gutierrez. Gabinete "Guía Psicología". León.
- 14,00-16,00 Comida
- 16,00-18,00 Dinámicas y actividades lúdicas, Rebeca Vidal García. Gabinete "Guía Psicología". León.

DESTINATARIOS:

- Participantes en el "Programa de Habilidades Sociales para personas con Síndrome de Asperger" de las asociaciones de Castilla y León.

OBJETIVOS:

- Fomentar el conocimiento y control de los grupos de músculos que van a intervenir en el control de la ansiedad.
- Potenciar el conocimiento sobre la respiración abdominal.
- Promover técnicas para fomentar pensamiento positivo.
- Entrenar relajación progresiva de Jacobson.
- Promover un pensamiento y conducta de autorregulación ante situaciones de estrés (ruidos, gritos, sobrestimulación ambiental...)

**FOTOS JORNADA “EL CONTROL DE LA ANSIEDAD
EN PERSONAS CON TEA”**



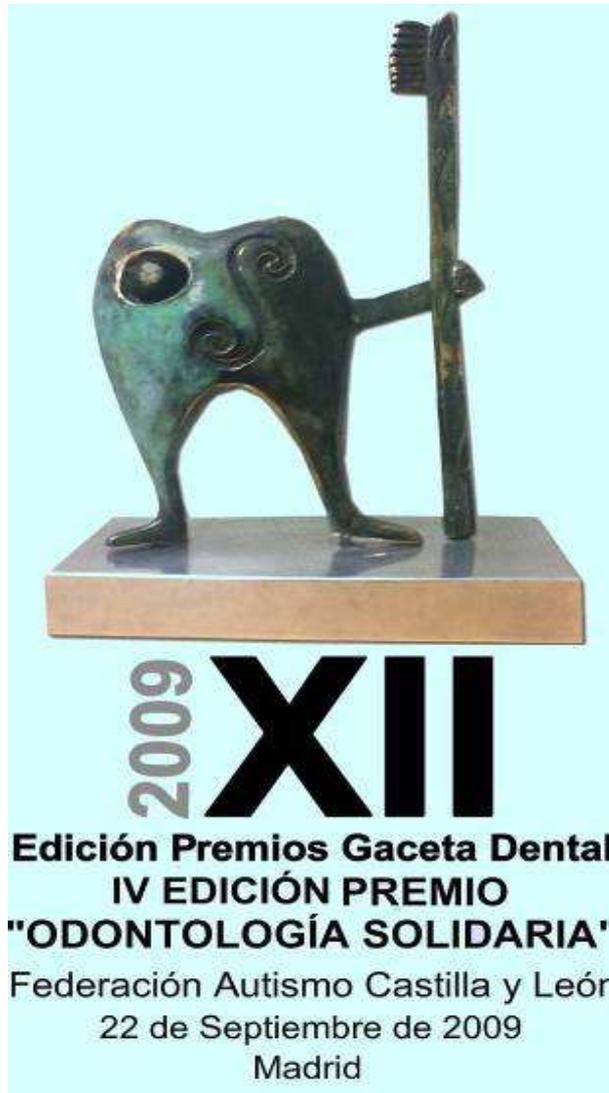


Programa:

- 09:30 - 09:45 h.: Brófega de Cedeñicias y documentación.
- 09:45 - 10:00 h.: Presentación de la Jornada.
- 10:00 - 11:00 h.:
"Los TBA (Trastornos del Espectro Autista) y su influencia en el entorno sanitario: descripción, epidemiología, detección y diagnóstico".
 Manuel Posada de la Paz.
 Doctor en Medicina, Especialista en Medicina Interna, Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública, Director del Grupo de Estudios del Trastorno del Espectro Autista (GETEA) del Instituto de Salud Carlos III.
- 11:00 - 11:45 h.:
"Comorbilidad con los TBA".
 María Fernández Redondo.
 Especialista en Psicología Infantil, Coordinadora del programa AMTEA del Hospital Gregorio Marañón.
- 11:45 - 12:15 h.: Café.
- 12:15 - 13:00 h.:
"La accesibilidad del sistema sanitario y las personas con TBA".
 Natividad Hebeón Meras.
 Gerente Federación Autismo Castilla y León.
- 13:00 - 14:00 h.:
"Intervención e intervención en los TBA".
 Ignacio Cidriano Peris.
 Psiquiatra responsable del grupo clínico de Gestión (Asociación de Autismo de Guipúzcoa).
- 14:00 - 14:00 h.: Comida.
- 16:00 - 18:00 h.: Talleres:
Taller I: "Detección y diagnóstico de TBA".
 Joseph Artigas Pallarés.
 Especialista en Neurología y Pediatría, Licenciado en Psicología, Jefe de la sección de Neuropsiquiatría del Hospital de Sabastell, Director del Centro Médico Pinyanor, Asesor científico y dirección del GETEA.
Taller II: "Propuestas para la detección de entornos en intervenciones médicas".
 María Melino Martínez.
 Psicóloga Federación Autismo Castilla y León.
Taller III: "Atención Bucodental y TBA".
 María Victoria Berra Sánchez.
 Dto. en Medicina Preventiva y Salud Pública, Médico Estomatólogo de Atención Primaria, Centro de Salud de Paredes de Salamanca, Sra García Infante.
 Responsable de la Unidad de Salud Bucodental de Burgos.

Fotos de la Jornada del 26 de diciembre de 2009





PREMIOS "ODONTOLOGIA SOLIDARIA". REVISTA GACETA DENTAL

FINALISTA "PREMIOS FARMAINDUSTRIA"



Serrano, 116
T 91 515 93 50
F 91 563 73 80
28006 Madrid

www.farmaindustria.es
NIF: G-83188995

f u n d a c i ó n
farmaindustria

Madrid, 18 de noviembre de 2009

Estimada amiga:

Me pongo en contacto con usted para comunicarle que la candidatura que presentaron a los **Premios 2009 a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente** convocados por la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA, sobre la campaña "Autismo: Conóceme, compréndeme, acéptame" ha resultado elegida como una de las finalistas en el apartado "Iniciativas de Concienciación Social".

El Jurado constituido para la designación de las organizaciones premiadas, integrado por importantes personalidades del mundo científico, académico, institucional y empresarial, ha tenido que realizar un año más una difícil labor para designar las candidaturas finalistas, no sólo por el alto grado de participación –más de 300 propuestas–, sino también por la enorme calidad, coherencia y consistencia de los proyectos presentados.

Quiero manifestarle nuestra gratitud por participar en esta edición de nuestros Premios 2009 a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente y, por supuesto, felicitarles por su condición de finalistas, así como desearles la mejor de las suertes en la elección final de los ganadores. En este apartado el jurado ha elegido 10 finalistas, entre los cuales designa un ganador (30.000 euros) y dos accésit (3.000 euros cada uno).

Aprovecho para informarle de que el acto de entrega de estos galardones tendrá lugar el próximo día **15 de diciembre** en la Real Fábrica de Tapices de Madrid (c/ Fuenterrabía 2) a las 19.00 horas. En las próximas semanas recibirán la correspondiente invitación para este acto, en el que contamos con su presencia o con la de algún otro representante de la Federación Autismo Castilla y León pues será entonces cuando se conozcan los ganadores de cada categoría. De cara a la reserva de asientos para las entidades finalistas y por necesidades de protocolo, les ruego que nos indiquen, cuando reciban la invitación, el número de personas que vendrán por parte de su asociación así como sus nombres.

Agradeciendo su colaboración, nos ponemos a su disposición para proporcionarle toda aquella información que pueda juzgar pertinente.

Reciba un cordial saludo,

Humberto Arnés Corellano
Director