



# Investigación y Buenas Prácticas en AUTISMO

## Premios Ángel Rivière 2012

VIª edición



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PROFESIONALES DEL AUTISMO

**AETAPI**

**VIº Premios «Ángel Rivière»**

---

**INVESTIGACIÓN Y BUENAS PRÁCTICAS EN AUTISMO**

**NOVIEMBRE 2012**

TÍTULO: **Investigación e Innovación en Autismo**  
Premios «Ángel Rivière», sexta edición 2012

© AETAPI (Asociación Española de Profesionales de Autismo)

EDITA: **AETAPI** (Asociación Española de Profesionales del Autismo).  
C/ Rosadas, s/n. Puerto Real C.P. 11510. Cádiz.

Queda prohibida, salvo excepción prevista en la ley, cualquier forma de reproducción, distribución, transformación y transmisión de esta obra por cualquier medio, electrónico o mecánico, sin contar con la autorización de los titulares de la propiedad intelectual. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (artículos 270 y siguientes del Código Penal).

<b>Presentación</b>	5
---------------------	---

---

**MODALIDAD BUENAS PRÁCTICAS:**

Ganador: <b><i>Unidades Integradas en la Comunidad (UIC)</i></b> <b><i>para Personas con Autismo</i></b>	7
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---

---

Asociación Autismo Sevilla

Accésit: <b><i>Autismo, al otro lado del mar</i></b>	45
------------------------------------------------------	----

---

Federación Autismo Castilla y León

**MODALIDAD INVESTIGACIÓN:**

El jurado declaró desierto el premio.



## Presentación

La Asociación Española de Profesionales del Autismo AETAPI, en su Asamblea General de Noviembre de 2000, aprobó la creación de un Premio bienal a la **investigación y la innovación sobre autismo**, con el fin de fomentar estas actividades entre sus socios y favorecer la reflexión crítica sobre los actuales conocimientos y servicios.

La creación de este Premio y su propia denominación representan el deseo de los socios de AETAPI de rendir homenaje a la memoria de Ángel Rivière (1949-2000), catedrático de Psicología pionero en la investigación científica sobre autismo en nuestro país, y miembro fundador de esta Asociación, cuyas brillantes contribuciones y magisterio en el ámbito del autismo han marcado de forma profunda los modos de hacer y de pensar de los profesionales de habla hispana implicados en este ámbito.

Los Premios tienen por finalidad, en coherencia con la misión de AETAPI, **fomentar el conocimiento** generado por los profesionales sobre cualquier aspecto relacionado con el Trastorno del Espectro Autista, así como la **difusión de Buenas Prácticas**.

AETAPI es consciente de que muchos profesionales desarrollan Buenas Prácticas en su entorno cotidiano, y que en la mayor parte de las ocasiones se presentan en formato de comunicación o póster en los congresos. Con el objetivo de proporcionar un mayor reconocimiento y difusión de estas acciones, se incorporó en la edición de 2010 una **nueva modalidad de Premio**, que amplió el objeto del mismo al establecer **dos modalidades: Buenas Prácticas e Investigación**, que ya venía otorgándose en anteriores ediciones.

Así, en la presente edición 2016, el Premio Ángel Rivière se concederá en dos categorías:

- Premio Ángel Rivière, en **Investigación**: Trabajos empíricos o reflexiones teóricas de interés para la comprensión, evaluación o intervención, relacionados con los Trastornos del Espectro del Autismo.
- Premio Ángel Rivière, de **Buenas Prácticas**: Iniciativa orientada a reconocer las Buenas Prácticas que los profesionales vinculados a la intervención directa desarrollan en su labor cotidiana, y que definen y orientan los modelos de calidad en la facilitación de los apoyos a las personas con TEA y sus familias.



# PREMIO A LAS BUENAS PRÁCTICAS

## Servicio de Unidades Integradas en la Comunidad

---

ASOCIACIÓN AUTISMO SEVILLA

JESÚS ÁLVAREZ ORTIZ

DELFINA DÍAZ GARCÍA

CARLOS FRANCO LUQUE

JAIME DE LA FUENTE MICHEO

MOISÉS PAMPÍN TORRES

MACARENA ROSA ORTEGA





## 1. PRESENTACIÓN

## 2. ASOCIACIÓN AUTISMO SEVILLA: Misión, Visión y Valores

## 3. ANTECEDENTES: Necesidades que originaron el servicio. primeros pasos como servicio de adultos

## 4. EL SERVICIO DE UNIDADES INTEGRADAS EN LA COMUNIDAD

- 4.1 Descripción del Servicio de UIC.
- 4.2 Perfil de los usuarios y usuarias.
- 4.3 Características y funciones de los profesionales del servicio.
- 4.4 Sistema de Gestión de la Calidad: planificación y procesos.
- 4.5 Proceso de Planificación de Apoyos Individuales
- 4.6 Mecanismos de coordinación.
- 4.7 Actividades y entornos.

## 5. EL SERVICIO DE UIC. UN COMPROMISO POR LA CALIDAD DE VIDA

- 5.1 El impacto en la Calidad de vida: evidencias objetivas y evidencias documentales.
- 5.2 Resultados en las personas.

## 6. RETOS PARA EL FUTURO

## 7. BIBLIOGRAFÍA Y DOCUMENTACIÓN

- 7.1 En las que se basa nuestro Servicio
- 7.2 Que justifican nuestro Servicio

## 8. AGRADECIMIENTOS



## 1. PRESENTACIÓN

El Servicio de Unidades Integradas en la Comunidad (UIC) de la Asociación Autismo Sevilla es un servicio de atención diurna a personas adultas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Su objetivo es la creación de programas de formación básica y profesional adaptados a las necesidades individuales de personas con un funcionamiento adaptativo positivo pero con grandes necesidades de apoyo.

La primera Unidad Integrada en la Comunidad fue creada en el año 2004 para responder a las necesidades de un grupo de seis personas adultas con TEA ya que, por entonces, no existía ningún tipo de recurso que lo hiciera.

El Servicio de UIC ha recibido muchos elogios por profesionales y técnicos del sector y ha sido difundido en diversos congresos (AETAPI, Jornadas INICO Universidad de Salamanca, Congreso Autismo Europa). Asimismo, ha recibido algunos reconocimientos hasta la fecha, entre los que destacamos:

- El VI Premio Andaluz a las BB. PP. en la atención a las personas con Discapacidad. Categoría “Apoyo Social” *Consejería de Igualdad y Bienestar Social. Junta de Andalucía. Sevilla, 2011.*
- VI Premio Ángel Rivière de BB. PP. *Asociación Española de Profesionales del Autismo (AE-TAPI). Valencia, 2012.*

## 2. ASOCIACIÓN AUTISMO SEVILLA: Misión, Visión y Valores

Autismo Sevilla es una Asociación Provincial declara de Utilidad Pública (O.M. 25/10/2000), miembro de la Confederación Autismo España y de la Federación Autismo Andalucía, que a su vez son miembros permanentes del CERMI Estatal y Andaluz. Se constituyó como una asociación sin ánimo de lucro el día 16 de marzo de 1978, pero no es hasta 1997, cuando se consigue desempeñar una serie de servicios estables para las personas con autismo y sus familias y todo ello gracias al esfuerzo de un grupo de padres que, asociados en otras entidades, toman conciencia de la necesidad de trabajar y desarrollar una serie de Servicios que promuevan la calidad de vida de sus hijos e hijas.

La misión de Autismo Sevilla es “mejorar la Calidad de Vida de las personas con TEA y de sus familias a lo largo del ciclo vital, proporcionando servicios y apoyos especializados e individualizados, sensibilizando a la Sociedad y haciendo respetar sus derechos para una inclusión real y activa”.

Actualmente, Autismo Sevilla, se ha convertido en un claro referente de profesionales, familias y diferentes instituciones como referente en la atención a personas con TEA, así como por el desarrollo de Buenas Prácticas.

Autismo Sevilla ha desarrollado una serie de Servicios de apoyo a las personas con TEA que cubren las necesidades de estas personas a lo largo del ciclo vital, desarrollando un Centro Integral de Recursos que es un referente en la atención a las personas con TEA para otras entidades, organizaciones y organismos que prestan apoyo a personas con TEA. De igual manera, se apuesta, como única forma para poder desarrollar una atención especializada e individualizada, por la formación de sus profesionales, voluntarios y familias, así como la formación externa de todos aquellos profesionales que presten apoyo a persona con TEA en cualquier ámbito.

Los Valores en los que se centra el trabajo desarrollado en Autismo Sevilla son los siguientes y se apoyan en principios de Calidad de Vida, Planificación Centrada en la Persona y Apoyo Conductual Positivo.

**Respeto a las personas.** Creemos en la unicidad e individualidad de cada una de las personas (personas con TEA, familiares, amigas y amigos, trabajadores, sociedad, etc.), defendemos sus derechos y valoramos la diferencia y autodeterminación de cada uno.

**Responsabilidad.** Creemos en ella como valor presente en la conciencia de la persona que le permite reflexionar, administrar, orientar y valorar las consecuencias de sus actos, tanto en el plano moral (teórico), como en el ético (práctico).

**Compromiso.** Ponemos en juego nuestras capacidades para sacar adelante todo aquello que se nos ha confiado, yendo más allá del deber contraído; es la base para producir cualquier tipo de cambio.

**Profesionalidad.** Buscamos la mejora constante en el desarrollo de conocimientos, habilidades y capacidades, tanto técnicas como humanas, para el desarrollo de un trabajo eficiente, excelente y ético.

**Implicación.** Nos sentimos protagonistas de un mismo proyecto, participando activamente, dedicando el tiempo necesario para crear un clima propicio, provocando el máximo interés y dedicando todos los esfuerzos necesarios con la máxima ilusión posible.

**Atención a las necesidades individuales.** Pretendemos desarrollar las capacidades y fortalezas de cada persona para alcanzar sus propias metas.

**Trabajo en equipo:** Actuamos de forma coordinada para lograr un objetivo común mediante el intercambio de experiencias y conocimientos, respeto de funciones y normas, con entusiasmo, empatía, eficiencia y flexibilidad.

**Aprendizaje continuo:** Apostamos por la capacitación, ampliación y actualización de los conocimientos, técnicas y habilidades de las personas a lo largo de toda la vida, mejorando la competencia, la competitividad y la especialización, de forma eficiente.

**Sensibilización:** Ofrecemos información objetiva y accesible a la Sociedad y al entorno comunitario próximo de las personas con TEA, para asegurar su inclusión y su participación como ciudadanos de pleno derecho.

### 3. ANTECEDENTES: Necesidades que originaron el servicio. Primeros pasos como servicio de adultos

Nuestro servicio nació en el año 2004 como proyecto piloto de inserción de personas con TEA en un centro ocupacional generalista. Se reguló mediante un convenio entre el Centro Ocupacional de ATUREM (Sevilla), la Consejería de Igualdad y Bienestar de la Junta de Andalucía y la Asociación Autismo Sevilla. Comenzó como un Módulo de atención diurna para adultos con TEA con necesidades de apoyo intermitente, cuya principal característica era no contar con un centro propio y no encajar en las modalidades existentes y tipologías de Servicios que ofrecía la propia Consejería en su catálogo. Los primeros seis usuarios venían de diferentes entornos: recursos educativos en modalidad de Aula Específica y modalidad de Apoyo a la Integración y de otros recursos de adultos como Centro Ocupa-

cional generalista. En esos momentos, no existía ningún recurso apropiado que respondiera satisfactoriamente a sus necesidades.

Esta necesidad de contar con un nuevo servicio, no existente hasta la fecha, se justificó por varias razones:

Las personas usuarias de estas unidades tienen menos necesidad de entornos estructurados que los usuarios y usuarias de Unidad de Estancia Diurna (UED, en adelante). Su participación en cursos más intensivos y segregados como los de una UED limitaría significativamente su desarrollo personal.

Los Centros Ocupacionales generalistas no aseguran apoyos ajustados para las necesidades de las personas con TEA ya que tienen ratios muy bajas. Debido a esto, personas con TEA se han visto abocadas a recursos de UED por tener mayores ratios de personal.

Estas unidades no implicaron, ni lo implican actualmente, la construcción de nuevos espacios ni, por tanto, todos los gastos generados por obra y equipamiento

Las ventajas de este modelo eran todas: realizar actividades ordinarias en contextos normalizados, aprovechar los recursos comunitarios y buscar la inclusión como ciudadanos de pleno derecho y participación.

En Mayo de 2009, se firma el primer convenio entre la Delegación Provincial de Sevilla, la Asociación Autismo Sevilla y la Fundación Andaluza de Servicios Sociales, regulándose su entrada a través de la resolución en base al grado y nivel de dependencia, financiado por el Capítulo IV "Transferencias de financiación" del 31R "Servicios en materia de dependencia" con el nombre de "Unidad de Estancia Diurna con Terapia Ocupacional específica para personas con Autismo".

Entre los años 2010 y 2011 participamos en la elaboración de la redacción de una Orden que vendría a regular los requisitos de acreditación funcionales y materiales que deben reunir los centros residenciales y de día para personas con discapacidad en situación de dependencia para su acreditación en Andalucía. Dicha orden encuadraba a las Unidades Integradas en la Comunidad dentro de la cartera de servicios del Sistema de la Ley de Dependencia. No sólo eso, abría las puertas a otro tipo de Unidades Integradas para otros sectores de discapacidad (sensorial, daño cerebral adquirido). En el momento de la presentación de este documento esta normativa está todavía pendiente de aprobación y regulación por parte de la Dirección General de Personas con Discapacidad de la Consejería de Igualdad, Salud y Bienestar Social.

Los criterios funcionales y materiales descritos en dicha orden son los que exponemos en este documento, ya que este Servicio ha servido como proyecto piloto durante estos últimos años.

## **4. EL SERVICIO DE UNIDADES INTEGRADAS EN LA COMUNIDAD**

### **4.1 Descripción del Servicio de UIC**

Su objetivo es la creación de programas de formación básica y profesional adaptados a las necesidades individuales de personas con un funcionamiento adaptativo positivo pero con grandes necesidades de apoyo.

Estas Unidades mantienen una ratio de dos profesionales especializados de atención directa (un educador y un cuidador) por seis personas con TEA; también reciben el apoyo de un psicólogo-técnico. Las tareas de organización y coordinación del servicio recaen en uno de los educadores que cuenta, para estas tareas, con parte de su jornada liberada de la atención directa para la atención a las familias y la elaboración de Planes de Apoyo Individuales y materiales. Actualmente, Autismo Sevilla cuenta con dos de estas unidades. La ampliación con más unidades dependerá de la demanda y de las subvenciones por parte de la administración.

Estas unidades utilizan un espacio físico de referencia que puede ser una Unidad de Estancia Diurna, una Unidad de Estancia Diurna con Terapia Ocupacional u otro recurso de la comunidad que ofrezca espacios adecuados para la realización de actividades formativas. El resto de actividades se realiza utilizando recursos existentes en la comunidad: centros cívicos, huertos e instalaciones deportivas municipales, comedores universitarios y, en algún caso, centros de voluntariado. Se busca la integración e inclusión de nuestros usuarios y usuarias en la comunidad de forma normalizada.

La definición de Unidad Integrada en la Comunidad como servicio flexible y personalizado, destinado a mejorar la calidad de vida de las personas adultas con TEA y de sus familias, con el referente del modelo ecológico, exige poner en práctica sistemas de planificación y organización de estos servicios en los que estén implicados todos los intervinientes en los procesos de inclusión social y laboral de las personas con TEA:

- Las personas usuarias de la Unidad, principales interesados en eliminar los obstáculos que limitan su participación social.
- Las familias, como núcleo esencial generador de redes sociales de apoyo para la inclusión social.
- Los y las profesionales, cuya misión específica es prestar y promover los apoyos necesarios y específicos para lograr el funcionamiento adecuado de las relaciones entre las personas usuarias y su entorno.
- La Administración Pública, en sus diferentes niveles, como garante del ejercicio de los derechos sociales de todos los ciudadanos sin discriminación de ningún tipo, reconociendo los Derechos de las Personas con Discapacidad recogidos en la Convención de la ONU (2006).
- Las empresas, organizaciones sociales y entidades públicas y privadas que incorporen políticas activas de inclusión social y laboral de las personas con discapacidad.

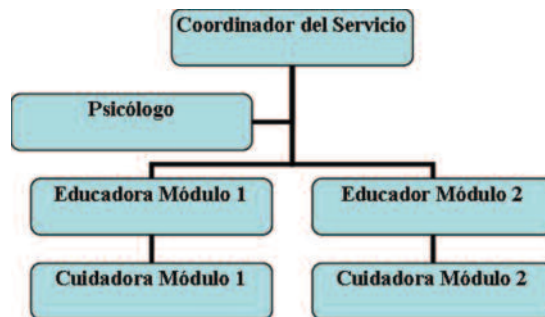
## 4.2 Perfil de los usuarios y usuarias

Las personas usuarias deben contar con un perfil concreto para el acceso al servicio:

- Tener un Diagnóstico de TEA.
- Estar en edad laboral (Mayor de 16 años)
- Tener un grado de autonomía personal que le permita participar y beneficiarse de las actividades propias del servicio. En valoraciones con la prueba SIS (Escala de Intensidad de Apoyos; Thompson y Cols, 2007) las personas tendrían un nivel general de intensidad de apoyos intermitente o extenso

- Una de las posibles limitaciones de acceso al Servicio es la intensidad y severidad de los problemas de conducta que presente la persona. El criterio a tener en cuenta es que el número de profesionales que apoyen a la persona para regular la situación, no supere más de uno. La otra persona de apoyo ha de estar con el resto de usuarios. (Nota: si los problemas de conducta aparecen una vez que la persona ya sea usuaria del Servicio, se deben asegurar apoyos para no dejar al resto de grupo sin apoyo en momentos de crisis puntuales)
- El Servicio dispone de un cuestionario de valoración creado de manera interna, que valora la idoneidad de Servicio para la persona evaluada atendiendo a las necesidades de apoyo y ajuste del tipo de Servicio a las características de la persona.
- Ha de tener certificado oficial de Discapacidad (no inferior al 33%), y que transitoria y/o definitivamente le impida el acceso al empleo ordinario.
- No necesitar apoyos generalizados para todas las actividades de la vida diaria (vestirse, desplazarse, comer, asearse,...).

### 4.3 Características y funciones de los profesionales del servicio



#### 4.3.1 Funciones del Coordinador del Servicio

- Uno de los dos educadores tiene siete horas semanales liberadas de atención directa a usuarios para desempeñar las siguientes funciones:
  - Coordinar y controlar al personal que desempeñe sus funciones o parte de ellas dentro del servicio.
  - Representar al servicio en cuantos eventos o actividades sea necesario.
  - Elaborar el Plan y Memoria Anuales, Reglamento de Organización y Funcionamiento y demás documentos que sean necesarios para el correcto desarrollo del Servicio y su justificación ante la Administración.
  - Elaborar el horario general del servicio, tanto de los usuarios como de los profesionales. Proponer modificaciones al calendario anual del servicio, según calendario laboral vigente en Autismo Sevilla.



- Gestión del sistema de altas, bajas y pagos con la Administración Pública.
- Seguimiento junto con el Servicio de Administración de Autismo Sevilla del abono por parte de los usuarios de las cuotas establecidas para recibir el servicio.
- Expedir y visar las certificaciones que soliciten las autoridades y los interesados.
- Custodiar, ordenar y revisar la documentación que genera el servicio y sus usuarios.
- Elaborar la propuesta de evaluación general del servicio. Elaborar la propuesta de evaluación general de los usuarios junto con el psicólogo del servicio.
- Gestión de los servicios de apoyo del Servicio: transporte, comedor, mantenimiento...
- Supervisar todas las actividades que se desarrollan dentro del servicio, así como la programación de las mismas.
- Adquirir el material y el equipamiento para el servicio. Custodiar, coordinar y gestionar su uso y velar por su funcionamiento en todos los aspectos.
- Coordinar y gestionar la utilización de los distintos espacios donde se desarrolla el servicio.
- Búsqueda de nuevos recursos para favorecer el desarrollo del servicio.
- Autorizar los gastos que realice todo el personal del servicio.
- Atención a las familias en lo referente a la organización y funcionamiento.
- Gestión de la Calidad en lo referente al Servicio.
- Realizar informes de seguimiento semestrales para la Dirección General de Personas con Discapacidad.
- Coordinar y mantener el contacto con la administración y las entidades implicadas en el desarrollo del Servicio

#### **4.3.2 Funciones del Psicólogo del Servicio**

Un Psicólogo de adultos, compartido entre nuestro servicio de UIC (un 20% de su jornada laboral) y la Unidad de Día Ángel Díez Cuervo. Desempeña las siguientes funciones:

- Evaluación psicológica de los usuarios.
- Valorar la idoneidad de entrada al servicio de solicitante del Servicio.
- Coordinar las intervenciones que se realicen con los usuarios.
- Atención y seguimiento de las familias y entornos de los usuarios.
- Apoyo en la elaboración, seguimiento y evaluación de los Planes Individuales de Apoyo.
- Intervención individual con los usuarios con necesidades de apoyo psicológico individualizado.
- Orientación y elaboración de programas específicos para los usuarios.

- Apoyo específico en la atención directa, orientado a los profesionales en aquellas situaciones de apoyo a los usuarios.
- Elaborar la propuesta de formación permanente del personal del servicio al responsable de formación y coordinador del Servicio
- Coordinar la realización de las actividades de perfeccionamiento del equipo profesional de acuerdo con el plan de formación.
- Elaborar informes psicológicos de los usuarios del servicio a requerimiento de las familias de los mismos, equipo de dirección o las instituciones competentes, tanto públicas como privadas.
- Proponer la adquisición de material y el equipamiento específico asignado para la evaluación y velar por su mantenimiento.
- Asesorar al coordinador para valorar la idoneidad de utilización de los distintos espacios propios y comunitarios donde se desarrolla el servicio.

#### **4.3.3 Funciones de los Educadores**

Dos educadores, uno por cada unidad de seis usuarios, con las siguientes funciones:

- Elaborar el Plan de Apoyo Individualizado (*en adelante PAI*) contando con el usuario/a y con su familia y estableciendo objetivos prioritarios en base a las dimensiones de calidad de vida y otros objetivos en base a las áreas adaptativas.
- Plantear las estrategias para que los apoyos que se elaboran para ciertas actividades puedan ser usados en otros entornos del usuario/a (casa, actividades en otros servicios...).
- Elaborar guías de usuarios y fichas informativas para que otras personas los conozcan más en profundidad
- Aplicar programas específicos que el psicólogo desarrolle.
- Servirles de medio con los entornos comunitarios y hacérselos accesibles.
- Elaborar un horario de actividades.
- Control de gastos.
- Control uso de furgoneta e informar para su mantenimiento.
- Ser figura de referencia para los usuarios.
- Controlar y dar la medicación habitual, en su caso, de los usuarios bajo supervisión de un profesional y permiso de los tutores.
- Planificar, ofrecer, valorar y evaluar la utilidad de los apoyos (de todo tipo) que los usuarios precisan a diario en las actividades del servicio.
- Ofrecer a la sociedad una imagen modelo de respeto y trato digno a las personas con TEA.

#### 4.3.4 Funciones de los Monitores/Cuidadores

Dos cuidadores, uno por cada unidad, más uno de apoyo que sustituye al coordinador (10 horas semanales).

Tienen las siguientes funciones:

- Ofrecer los apoyos necesarios para que los usuarios realicen actividades de cuidado, higiene y aseo personal.
- Ofrecer los apoyos necesarios para que los usuarios realicen actividades dirigidas a la adquisición de hábitos alimentarios y de comportamiento en la mesa.
- Ofrecer los apoyos necesarios para que los usuarios realicen actividades dirigidas a la adquisición de técnicas de orientación, autocontrol y habilidades de la vida diaria.
- Ofrecer los apoyos necesarios para participar activamente en las actividades llevadas en los módulos.
- Ofrecer los apoyos necesarios para que los usuarios puedan participar en aquellas actividades que les pueden resultar más dificultosas.
- Ofrecer los apoyos necesarios para que los usuarios logren su inclusión en la comunidad: bares, cines, salidas, visitas...
- Colaborar en la ejecución práctica de las Planificaciones individuales de apoyo de los usuarios, en colaboración con el educador de su módulo.
- Elaborar las evaluaciones periódicas de los usuarios, debiendo ser analizada y valorada por el educador y el psicólogo.
- Elaborar y adaptar materiales a las necesidades específicas de cada usuario/a.
- Elaborar y adaptar materiales para el buen funcionamiento del servicio.
- Mantenimiento y cuidado de los espacios usados por el módulo en la comunidad y en los diferentes entornos.
- Ofrecer a la sociedad una imagen modelo de respeto y trato digno a las personas con TEA.
- Coordinarse con los demás profesionales del equipo a través del horario del servicio.
- Realizar las tareas según le correspondan en reparto de responsabilidades.
- Responsabilizarse de uno de los talleres de su servicio y coordinar todas sus actividades.
- Realizar los registros de incidencias y los cuadernos de casa.
- Conducir la furgoneta en ciertos momentos.

En su caso, participar en el servicio de Transporte del servicio como apoyo, asumiendo la responsabilidad del grupo.

#### 4.4 Sistema de Gestión de la Calidad: planificación y procesos

Desde el año 2008, la Asociación Autismo Sevilla, con la intención de dotar de la mayor calidad posible a los servicios que presta, está trabajando en la línea del Sistema Europeo de Excelencia en la Gestión de la Calidad EFQM. Esto se ha traducido en la obtención del sello de 300+ de Excelencia Europea.

El modelo EFQM nos lleva a asumir mecanismos de trabajos orientados a la mejora continua:

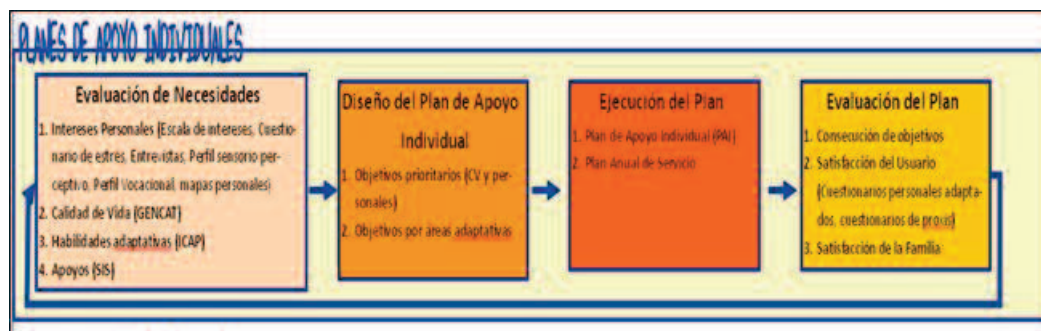
- Medición de resultados claves
- Orientación al cliente y medidas de satisfacción
- Orientación estratégica
- Gestión por procesos

#### 4.5 Proceso de Planificación de Apoyos

La mayoría de procesos y procedimientos de trabajo de nuestro servicio quedan recogidos en el Manual de Procesos de la Entidad. En el mismo se describen los pasos a seguir y los responsables de los mismos.

Los siguientes epígrafes describen el proceso, en primer lugar, y los responsables y tareas de los mismos, en segundo lugar.

##### 4.5.1 Proceso de vinculación al Servicio



Describe cómo se realiza la vinculación de personas que desean entrar en el Servicio de UIC.

El Equipo Técnico del Servicio (coordinador y psicólogo) evalúa la idoneidad del servicio al solicitante. En caso de ser positiva, el coordinador da de alta al nuevo usuario/a y lo comunica a la Dirección General de Personas con Discapacidad de la Junta Andalucía.

Se mantendrá una *Reunión Inicial de Vinculación* (Acta de reunión) con el usuario/a, la familia y personas allegadas dónde se tratarán los siguientes aspectos:

1. La organización y el funcionamiento del Servicio por parte del Coordinador.
2. La programación y actividades del servicio por parte del psicólogo.
3. Se recopilará información básica por parte del psicólogo y la educadora sobre: Datos personales, Intereses y gustos de la persona, hábitos y costumbres, aspectos médicos y de salud, aspectos sociocomunicativos y emocionales, de autonomía personal y autodeterminación y prelaborales.
4. Se administra la escala de Calidad de Vida GENCAT. Psicólogo
5. Por último en esta reunión se hará entrega de la siguiente documentación:
  - Ficha personal del usuario/a, para que la vayan rellenando, o repasando, si ya estaba realizada, de cara a la reunión del grupo de apoyo.
  - Autorizaciones: Transporte; protección de datos y medicación (recordar a la familia la obligación de tener la prescripción médica).
  - Firma del contrato de Servicio y del recibí del Documento de bienvenida al servicio.

Por último en esta reunión se llevará a cabo una actualización de los datos de la familia en el MIC 2000, (Programa de gestión de datos administrativos) (Coordinador) excepto los aspectos médicos (Psicólogo)

#### **4.5.2 Proceso de Diseño del Plan de Apoyo Individual**

Establece los pasos necesarios para desarrollar el Plan de apoyo individual del usuario/a, con el objetivo que este resulte lo más adaptado a sus necesidades y características.

Tiene una vigencia de dos años.

Cada usuario/a tiene un Grupo de Apoyo (según el enfoque de Planificación Centrada en la Persona) compuesto por la propia persona, sus familiares, monitores de atención directa y el psicólogo. Se articulan mecanismos y apoyos para que sea la persona quien elija a estos componentes.

Parte de la evaluación de necesidades con pruebas estandarizadas (ICAP, SIS, GENCAT, IDEA, intereses, estresores). (Ver siguiente punto 4. 5. 3).

El Grupo de Apoyo establece objetivos de trabajo, priorizando una serie de ellos en base a las áreas de Calidad de Vida. Igualmente se establecen otra serie de objetivos en base a las Habilidades Adaptativas.

#### **4.5.3 Procedimiento de Evaluación de Necesidades**

**Evaluación de necesidades con la familia:** Se entregarán los siguientes cuestionarios a las familias con una explicación para su cumplimentación. Estos cuestionarios deben entregarlos las familias antes de unas 2 semanas. En el caso en que la persona pueda participar en los cuestionarios, adaptar los cuestionarios a los usuarios.

— *Escala de Intereses:* (escala adaptada de GAUTENA). Esta escala refleja de una forma completa los posibles intereses y gustos de la persona en muchos ámbitos, reflejando también si ha

tenido oportunidades para poder desarrollar la actividad, así como si ha tenido una mala experiencia con esa actividad. En el caso que el usuario/a tenga pasado la escala se hará una revisión de la misma. Esta revisión se realizará indicando en la casilla a valorar la fecha correspondiente. En la página de inicio del cuestionario se indicará igualmente la fecha de revisión.

— *Cuestionario sobre el estrés con personas con TEA. ( Traducción y Adaptación interna de The Groden Centre Inc. 2001)* Este cuestionario valora todas aquellas situaciones que pueden generar un malestar y pueden afectar de forma negativa al bienestar emocional de la persona. En el caso que el usuario/a tenga pasado el cuestionario se hará una revisión del mismo. Esta revisión se realizará indicando en la casilla a valorar la fecha correspondiente. En la página de inicio del cuestionario se indicará igualmente la fecha de revisión.

**Evaluación por observación directa:** Se recopilará información por parte del educador para completar (*En el caso que el usuario/a tenga pasado la escala se hará una revisión de la misma. Esta revisión se realizará indicando en la casilla a valorar la fecha correspondiente. En la página de inicio del cuestionario se indicará igualmente la fecha de revisión. Se buscará información de diferentes informantes (Guías, profesionales de referencia anteriores, familiares, etc.):*

— Escala de Intereses (Educador)

— Cuestionario de estrés en Personas con TEA (Groden Centre). (Educador)

— ICAP, Inventario de Habilidades adaptativas Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual. Adaptación española realizada por el Instituto de Ciencias de la Educación (ICE) de la Universidad de Deusto. Bilbao: Mensajero 1993 (Educador y psicólogo)

— CALS y ALSC: inventario de destrezas adaptativas (cals) y curriculum de destrezas adaptativas (alsc). C.J.Gilma, L.E.Morreau, R.H.Bruininks, J.L.Anderson, D.Montero, E.Unamunzaga. Ciencias de la Educación (ICE) de la Universidad de Deusto. Bilbao: Mensajero 2002.(Educador y psicólogo)

— Escala SIS, de Intensidad de Apoyos. Thompson, J.R. y COLS. Manual. Ed. TEA Ediciones, 2007. (Educador y psicólogo)

— Perfil Vocacional de Federación Autismo Andalucía. (Educador)

— IDEA, Inventario de Espectro Autista. A.Riviere, 1997 (Educador y psicólogo)

— Evaluación sobre: Habilidades socio-comunicativas, estilos de aprendizaje, autodeterminación y elección, sexualidad y afectividad, intereses y miedos. (Psicólogo)

*Recopilación de la información:*

— Se rellenará la Ficha personal del usuario/a (Ficha en la que se describe de manera resumida las características personales, sus cualidades, gustos personales, tipos de apoyos para autodeterminarse, relacionarse, planificarse, comunicarse, para la autonomía personal, etc.) y las fichas de entornos (Fichas más específicas y completas de cada contexto dónde se desarrollan los apoyos, intereses y competencias de la persona en talleres, situaciones cotidianas, etc. basadas en las buenas prácticas de la Asociación Autismo Cádiz, “Cómo quiero que me trates”).

— Se le incorporarán las pruebas en la carpeta del expediente del usuario/a con la fecha de realización y la de revisión.

— Se rellenará la Tabla resumen de los resultados de la Evaluación que se guardará en la carpeta del servidor de la entidad.

— Se elaborará un pequeño informe de situación actual con las necesidades detectadas en la evaluación, que se incorporará en el apartado “del PAI de cada usuario.

*Reunión de Evaluación de Necesidades con el Grupo de Apoyo.*

— En un plazo máximo de 2 meses, se tendrá una reunión de Grupo de Apoyo con los profesionales de referencia para presentar las conclusiones de la evaluación de necesidades y el grupo completará dicha información aportando posibles objetivos a trabajar. Se priorizan los objetivos en común y se proponen los recursos a disponer y se firma el PAI por parte de todo el Grupo de Apoyo.

— A continuación el profesional de referencia debe definir quienes van a formar parte del grupo de apoyo para el diseño, desarrollo, seguimiento y evaluación final del PAI, según lo hablado con la familia en la primera reunión. Para ello tendrá en cuenta las siguientes premisas:

1. Como mínimo ese grupo de apoyo debe estar formado por el profesional de referencia, y la madre, padre y/o tutor legal. El profesional puede considerar que este es el número máximo de personas que deben componer el grupo.
2. Además pueden formar parte de ese grupo de apoyo otros profesionales y personas o familiares del entorno del usuario/a. Su presencia va a depender de la implicación en el diseño, desarrollo, seguimiento y evaluación del PAI.
3. En dicha reunión se tratarán los siguientes aspectos:
  - Puesta en común de la ficha personal del usuario/a.
  - Puesta en común de los cuestionarios entregados a la familia y realizados por los profesionales (Escala de Intereses y Cuestionario de estrés).
  - Exponer las necesidades del usuario/a así como las expectativas de los miembros del grupo en cada uno de los contextos del usuario/a.
  - Priorizar las necesidades.
4. Se asumirá un compromiso por parte de los asistentes de desarrollar al menos un objetivo del futuro PAI, así como de su seguimiento y evaluación final.

#### **4.5.4 Elaboración del Plan de Apoyo Individual**

Será función del *Grupo de Apoyo de la persona*. El Profesional de Referencia se encargará de recoger las aportaciones del usuario/a elaborando materiales de apoyo.

Finalizada la reunión el profesional de referencia, deberá comenzar la elaboración del Plan Individual de Apoyo. Para ello tendrá en cuenta:

— Que deberá coordinarse con el resto de profesionales que intervienen con el usuario/a para la concreción de los objetivos de trabajo.

— Debe consultar los resultados del cuestionario de satisfacción de la familia del año anterior y de Calidad de Vida.

- Debe consultar el informe de tránsito si procede, el PAI del año anterior y cualquier otra información que fuese necesaria.
- Debe partir de las conclusiones de la reunión del grupo de apoyo.
- Se establecerán no más de 10 objetivos prioritarios de desarrollo. Se seguirá el MODELO DE PLAN DE APOYO INDIVIDUAL.
- Se adaptarán los objetivos prioritarios a la tabla de evaluación con los diferentes apartados de la Plantilla de Evaluación del PAI UIC para su control y seguimiento.
- Se incorporarán objetivos en base a las dimensiones de Calidad de Vida descritas por R. Schalock en 2000 (Bienestar Emocional, Relaciones Interpersonales, Bienestar Material, Desarrollo Personal, Bienestar Físico, Autodeterminación, Inclusión Social, Derechos.)
- Que esos objetivos debe encuadrarlos en una de las áreas de apoyo de la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (AADID) de 2002, a saber: desarrollo humano, enseñanza y educación, autocuidado, vida diaria y en el hogar, habilidades sociales, vida en la comunidad, conductuales y de autodirección, salud y seguridad, protección y defensa, empleo.
- El resto de objetivos que se trabajen, que no necesiten de una evaluación sistemática y pormenorizada, se describirán en las tablas inferiores del PAI por áreas adaptativas con la ayuda del CALS y el ALSC y se revisarán cada 2 años.

Finalizada la realización del plan, se presentará a todos los miembros del grupo de apoyo. Esta presentación podrá hacerse mediante convocatoria de reunión de entrega de PAI o por envío de correo electrónico en formato pdf. Los objetivos que vayan a trabajar los demás miembros del Grupo de apoyo, deben estar explicados muy claramente y secuenciados con los apoyos necesarios (siempre y cuando se puedan aportar videos para analizarlo, mejor). El profesional de referencia (facilitador) recogerá e incorporará las posibles aportaciones que cada uno de los miembros del grupo realicen. Es la familia quien debe dar su aprobación al plan mediante la firma del acta si se trata de reunión, o por correo electrónico (cuaderno de ida y vuelta) si éste fue el medio de envío por parte del profesional de referencia.

El PAI se archivará en la carpeta del usuario/a del servidor del año correspondiente, en la carpeta de plan individual de apoyo.

La periodicidad de cada PAI será por 2 años y se revisará semestralmente (aportando un informe de seguimiento y evolución del usuario/a, que se entregará a la familia y a la administración). La temporalización y el control de cada objetivo prioritario tendrán su propia fecha.

#### **4.5.5 Proceso de Desarrollo, Seguimiento y Evaluación del PAI**

Establecer como desarrollar, monitorizar y seguir el plan individual, así como su evaluación final.

Los *Profesionales de Atención Directa* (un educador/a y un cuidador/a por unidad de 6 usuarios/as) realizarán las siguientes funciones:

1. Para el seguimiento y evaluación final del PAI se utilizará el cuadro de contenidos prioritarios ubicado en el modelo de plan de apoyo individual. y la Plantilla de Evaluación PAI UIC.



2. A continuación se explican cada uno de los elementos de esa tabla de evaluación de los objetivos:

- **Indicador:** se trata de una herramienta que aporta información sobre el desarrollo de nuestro objetivo y/o acción. Se suele expresar en forma de número o porcentaje.
- **Evidencia y registro (como y cuando):** se trata de indicar qué voy a utilizar para registrar el resultado de mi indicador y cuando voy a realizar ese registro (tener en cuenta el momento de control). Cada objetivo usuario/a tiene un registro de control de objetivos prioritarios para plasmar las evidencias.
- **Responsable aportar evidencias:** es la persona encargada de anotar los resultados en el registro correspondiente y facilitarlos a la persona responsable del control del indicador.
- **Responsable del control del indicador:** se trata de la persona que en la fecha que se estipule pedirá los resultados y los anotará en la tabla de control. Las familias nunca pueden ser responsable del control de un indicador.
- **Control del indicador; fecha:** se debe indicar la fecha en la que se va a solicitar los resultados y se va a anotarlos en la tabla; **resultado:** es el resultado que obtengo en función de los registrado.
- **Estándar:** en que grado se considera que el objetivo/acción está cumplido. El estándar es modificable según se vayan alcanzando resultados positivos antes de lo diseñado.
- **Observaciones:** se anotarán todas aquellas cuestiones que se consideren oportunas resaltar en relación a la consecución del objetivo. En las observaciones, en el caso que no se alcance el estándar se deben señalar los motivos, así como las acciones que se proponen para corregir en el futuro.

3. **Seguimiento:** se indicarán tantas fechas de seguimiento como se consideren oportunas (control del indicador). La ficha personal y el horario del usuario/a (incluidos en el PAI) también serán objeto de seguimiento, actualizándose según los cambios que en el usuario/a se produzcan.

4. Tiene una vigencia de 2 años naturales, comenzándose el periodo de elaboración tras la acogida/vinculación al servicio. En el caso de usuarios que ya cuenten con un PAI anterior, se iniciará en enero del primer año del bienio.

5. Compartir información con el Grupo de Apoyo del seguimiento que se realiza del PAI. Se debe mantener informado a la familia/Grupo de Apoyo sobre como se va desarrollando el PAI y el seguimiento que a este le vamos haciendo. En el Servicio de UIC se revisará cada 6 meses elaborando un breve informe de seguimiento. Se realizará una evaluación final a los dos años.

**Evaluación final del PAI.** Se llevará a cabo coincidiendo con el periodo establecido para la finalización del PAI. Se deben tener los resultados de los controles previamente establecidos. Consta del cuadro de objetivos prioritarios finalizado (con resultados en todos los controles propuestos) y de un informe de conclusiones. Se presentará el cuadro y el informe en una reunión a la familia/Grupo de Apoyo (acta). Se entregará a la familia/Grupo de Apoyo la tabla y el informe, a través de correo elec-

trónico en formato pdf. En el caso que la familia no disponga de correo se entregará estos documentos en formato papel. En el Servicio de UIC el periodo en el que se llevará a cabo esta evaluación final será entre la segunda quincena de diciembre y la primera de enero.

#### **4.5.6 Proceso de Seguimiento continuo de usuarios/as**

Reuniones semanales para valorar el estado de cada uno de los usuarios/as de ambas unidades, proponer revisión de objetivos, orientar la intervención, elaborar materiales...

Semanalmente se celebra una reunión entre el psicólogo y el educador de cada módulo. A la misma también pueden asistir los cuidadores. Esta reunión tiene una duración de media hora.

### **4.6 Mecanismos de coordinación**

#### **4.6.1 Discutir aspectos técnicos del Servicio**

— Establecer líneas comunes de intervención acorde a los principios establecidos por la entidad y con el aval científico necesario.

— Asumir los objetivos de la Planificación Estratégica de la entidad y traducirlos en acciones.

— Definir los objetivos del servicio y plasmarlos en el Plan Anual del Servicio.

— Estudiar conjuntamente las solicitudes de los usuarios/as candidatos al servicio familias.

Equipo Técnico del Servicio: Coordinador y Psicólogo. También puede participar el Técnico de la Entidad.

#### **4.6.2 Establecer las líneas de colaboración entre todos los miembros del servicio.**

— Informar de aspectos generales de la asociación.

— Informar sobre aspectos concretos de determinados usuario/as que precisan de la actuación de todos los profesionales.

— Decidir sobre aspectos formativos.

— Sesiones formativas.

— Decidir conjuntamente aspectos que atañen a todo el conjunto de personas del servicio.

*Reuniones de coordinación* de todo el Equipo de Profesionales. Se celebran cada dos semanas con una duración de una hora y media.

#### **4.6.3 Establecer objetivos comunes de trabajo**

— Estructuración de entornos de trabajo.

— Establecer los pasos de actividades que requieren un trabajo continuado de ambos grupos: trabajar la parcela del huerto, carpintería...

- Organizar actividades conjuntas de ambos grupos.
- Compartir opiniones sobre usuarios/as conocidos por ambos profesionales.

*Reuniones entre educadores:* estas reuniones se establecen los lunes a primera hora, con una duración de 30 minutos, antes de la llegada de los usuarios/as.

#### 4.6.4 Información que realiza el educador al cuidador

Aunque la responsabilidad del grupo recaiga sobre el educador, todos los aspectos referentes al grupo también son responsabilidad del cuidador. El educador es el responsable de transmitir al cuidador la información derivada de la reunión que mantiene con el psicólogo.

Se comentan aspectos concretos sobre:

- aspectos concretos de los usuarios: trabajo en talleres, programas específicos de intervención...
- actividades de los talleres, elaboración de ayudas...
- actividades de ocio, visitas...

Esta comunicación se realiza a diario entre profesionales de un mismo módulo (**educador/a y cuidador/a**) sin que haya un horario previo establecido.

#### 4.6.5 Búsqueda de recursos y establecimiento de alianzas

El Servicio de UIC considera la búsqueda de nuevos recursos como una manera de ofrecer mayores opciones ocupacionales a los usuario/as. De esta manera conocen las diferentes opciones que ofrece la comunidad más inmediata y tienen opciones de poder elegir con mayor conocimiento aquello que les gustaría aprender.

También se establecen relaciones vinculantes para desarrollar actividades concretas con una duración indeterminada. Estas pueden ser participaciones en actos de sensibilización, actos relacionados con eventos especiales (gala asociativa).

Cualquier persona del equipo puede proponer la visita a un entorno. De estas visitas, se pueden establecer relaciones más frecuentes destinadas a:

- Intercambio de información.
- Realizar nuevas actividades ocupacionales.

El **Equipo de Coordinación** (todos los profesionales del servicio) discute la utilidad de este nuevo entorno. En caso de valorarse positivamente, el **Coordinador** se reúne con sus responsables y establece los mecanismos de coordinación. Se formaliza la relación con un contrato de colaboración mutua. La **Presidenta** de la entidad, como responsable legal del Servicio de UIC, es la encargada de firmar dicho convenio.

- Hasta la fecha tenemos alianzas con:
- Centros Cívicos municipales.
- Centros del sector.

- Centros deportivos municipales.
- Asociaciones de voluntariado.
- Comedor universitario.
- Programa de Huerta Pública.

## 4.7 Actividades y entornos

El Servicio tiene como premisa el uso de los entornos comunitarios como principal contexto de desarrollo. La ciudad de Sevilla tiene diversos entornos comunitarios de uso público como huertos urbanos y Centros cívicos, culturales y deportivos que ofrece diferentes opciones en contextos naturales compartidos con la ciudadanía.

Planteamos la jornada con una carga horaria equitativa con los objetivos prioritarios del servicio, la creación de programas formativos y el desarrollo personal. En la siguiente tabla se describen los entornos y actividades así como el tiempo dedicado semanalmente:

Jornada de 35 horas laborales	Entorno de trabajo y actividades	Horas y porcentajes semanales	Porcentaje Total	
Trabajo	Centro ocupacional de ATUREM (centro generalista para personas con discapacidad intelectual): envasado de productos sanitarios, carpintería y serigrafía	4 horas (11,4 %)	34,3 %	
	Programa de Huertos Urbanos "Las Moreras" (huertos urbanos abiertos a toda la comunidad de la ciudad de Sevilla): trabajo en parcela propia, trabajo colaborativo con profesionales del programa, reciclaje, y trabajo en vivero.	Los usuarios y usuarias eligen el trabajo que desean realizar entre las dos opciones presentadas.		2 horas (5,7 %)
	Asociación Madre Coraje (asociación de voluntarios que colabora con países del tercer mundo, trabajo con personas voluntarias): clasificación de medicamentos para Perú.			
	Taller de Cocina Centro Cívico San Pablo: elaboración de platos de cocina.	2,5 horas (7,1 %)		
	Visitas empresas Empresas de la Provincia de Sevilla para ampliar preferencias laborales y búsqueda de nuevos entornos.	2 horas (5,7 %)		
	Asociación Autismo Sevilla (entidad de referencia): elaboración de materiales individuales y grupales.	1,5 (4,3 %)		
Desarrollo Personal	Actividades de carácter Personal elegidas por cada usuario (Centro Cívico Blas Infante: centro comunitario abierto a toda la ciudadanía): biblioteca, conexión a Internet, pintura...	2 horas (5,7 %)	28,6 %	
	Taller de Salud (Centro Cívico Blas Infante: sala para uso de nuestro grupo): conocer aspectos básicos sobre enfermedades y hábitos de salud.	1,5 horas (4,3 %)		
	Agenda y Comunicación (Centro Cívico o Asociación Autismo Sevilla): presentación de actividades del día y actividades comunicativas en grupo.	2,5 horas (7,1 %)		
	Centro Deportivo Municipal "Tiro de Línea": actividades deportivas individuales o en grupo (aerobic, yoga, fútbol)	2 horas (5,7 %)		
	Piscina municipal "Torreblanca"	2,5 horas (7,1 %)		
Almuerzo / Desayuno	Momentos para el desayuno o el aperitivo (normalmente en entornos normalizados: bares, parques...)	2,5 horas (7,1 %)	20 %	
	Facultad de Ciencias Empresariales (Universidad de Sevilla): Comedor universitario abierto a toda la comunidad.	4,5 horas (12,9 %)		
Desplazamientos	Transportes en furgonetas propias o medios de transporte comunitarios (autobuses urbanos o metro)	3,5 horas (10 %)	10 %	
Descansos	Descansos en facultad de CC. Empresariales (patio, cafetería): actividades individuales (cartas, conexión a Internet) o en grupo (juegos de cartas, tertulias)	2,5 horas (7,1 %)	7,1 %	

El servicio tiene un horario de funcionamiento de 9:30 de la mañana a 16:30 de la tarde, teniendo incluido el servicio de transporte domiciliario compartido con la UED Ángel Díez Cuervo hasta localidades colindantes con Sevilla capital (poblaciones de la zona del Aljarafe, Alcalá de Guadaíra, Dos Hermanas, etc.), dando atención a personas hasta 9 horas diarias durante la semana de Lunes a Viernes si se incluye el transporte. El servicio tiene calendario laboral y cierra en el mes de agosto. Durante la época de verano, el servicio disminuye las horas de atención hasta las 14:30.

A continuación se expone un horario semanal de una de las unidades, como ejemplo:

**EJEMPLO DE HORARIO DE UNA DE LAS UNIDADES**

	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES
9:30 a 11:20	Piscina de Torreblanca: - Agenda. - Baño. - Ducha	HUERTO: - Hacer agenda. - Revisar parcela y comprar.	MONCASE: - Deporte (gimnasio o deporte en pista). - Ducha	HUERTO o Alternativa (Madre Coraje): - Hacer agenda. - Desayunar. - Trabajar.	- Agenda en la asociación. - Desayuno en bar. - Viernes alternos: ocio, visitas y trabajo en la asociación.
11:30 a 13:20	ATUREM: - Desayuno. - Trabajo.	COCINA: - Compra en supermercado. - Cocina en San Pablo.	ASOCIACIÓN, trabajos a elegir: - Chapas. - Reponer máquina alimentos. - Camisetas. - Administrativo.		
13:20 a 13:50	Camino a la Universidad: Aparcamiento, aseo previo al almuerzo y buscar mesa				
13:55 a 14:40	ALMUERZO UNIVERSIDAD y regreso a la Asociación				
14:50 a 15:15	Regreso a la asociación				
15:15 a final de la jornada	- Aseo personal. - Actividad personal. - Salida para casa.	- Aseo personal. - Informática. - Salida para casa.	- Aseo personal. - Actividad personal. - Salida para casa.	- Aseo personal. - Taller de salud. - Salida para casa.	- Aseo personal. - Evaluación de la semana. - Salida para casa.

A continuación vemos a ver algunas imágenes que describen actividades del servicio:



## Actividades Laborables



Envasado de sanitarios



Carpintería



Horticultura



Clasificación de medicamentos

Tareas administrativas



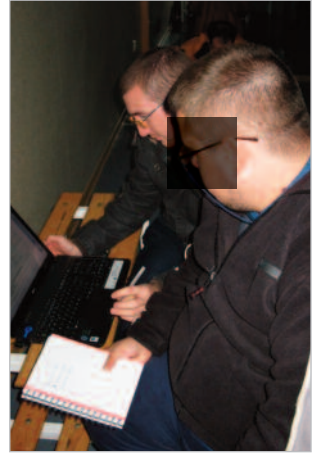
## Actividades Laborables y de Desarrollo Personal



Taller de cocina



Taller de salud



Actividades elegidas por la persona



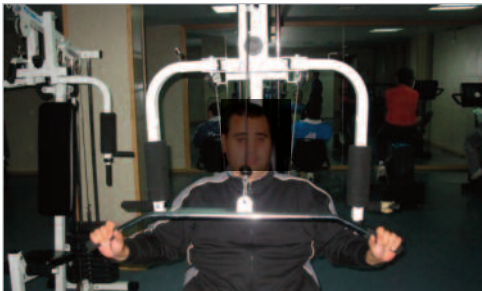
Piscina



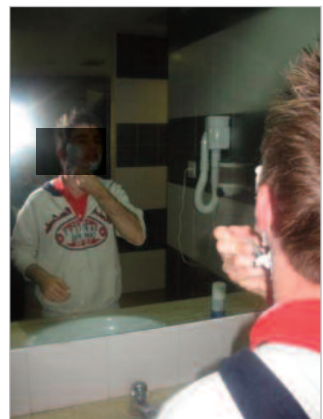
Ocio



Visitas a lugares de interés



Gimnasio y deporte



Aseo personal



## Otras actividades del Servicio



Comedor universitario



Formación para futuras opciones laborales

Formación de familias, profesionales y grupos de apoyo



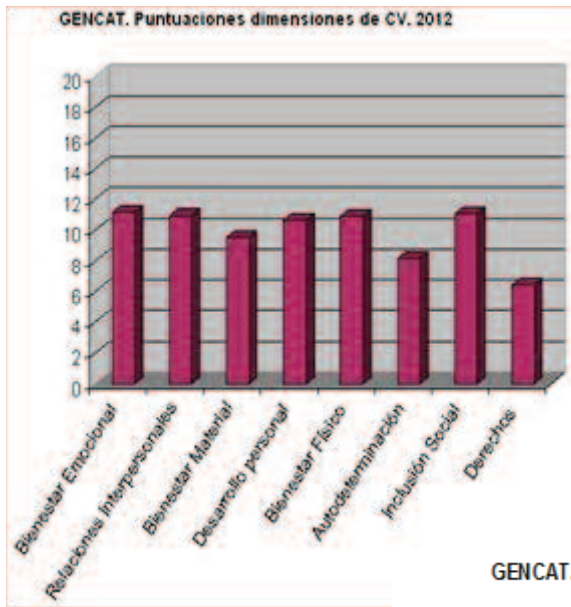


## 5. EL SERVICIO DE UIC. UN COMPROMISO POR LA CALIDAD DE VIDA

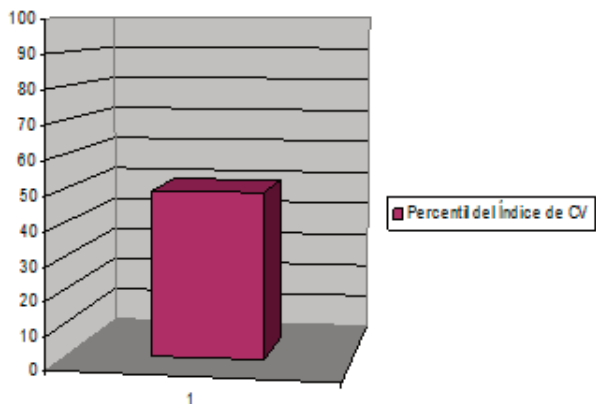
### 5.1 El impacto en la Calidad de vida: evidencias objetivas y evidencias documentales

La **Calidad de Vida** de nuestros usuarios y usuarias y de sus grupos de apoyo es una de las prioridades de nuestro servicio.

— Como se refleja en nuestro “Manual de Procesos” (2ª Edición, 2011), se evalúa el índice de Calidad de Vida mediante una herramienta estandarizada (Verdugo, Arias Martínez, Gómez Sánchez y Schallock: **Escala de Calidad de Vida GENCAT**).



**GENCAT. Percentil del Índice de CV. 2012**



Desde la puesta en funcionamiento del Servicio (2004), se ha evaluado la calidad de vida de nuestros/as usuarios/as en dos ocasiones, teniendo resultados tan solo de la primera medición realizada en la fecha de la publicación de esta publicación.

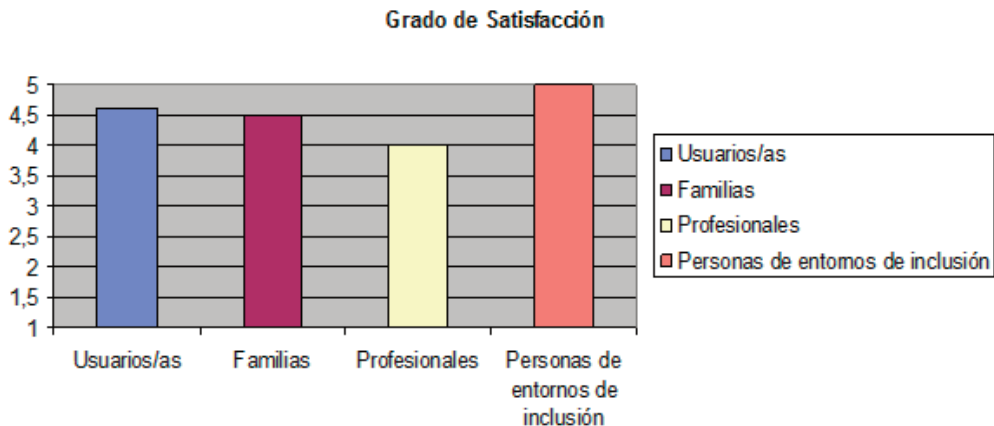
Los resultados de esta evaluación son bastante satisfactorios, estando como media general cercano al percentil 50 de la población baremada.

Las dimensiones que más bajas puntúan son las de Autodeterminación y la de Derechos.

— Autismo Sevilla ha participado en el pilotaje de la nueva herramienta de evaluación de la Calidad de Vida para personas con grandes necesidades de apoyo (**Escala San Martín**) con el **INICO**.

— El Servicio de UIC evalúa el **grado de satisfacción** de todos los agentes personales (usuarios, familias, profesionales y grupos de interés de nivel 2). Los resultados generales dan las siguientes medias:

- Satisfacción de los/as usuarios/as: 4,6 sobre 5.
- Satisfacción de las familias: 4,5 sobre 5.
- Satisfacción de los /as profesionales: 4 sobre 5.
- Satisfacción de personas de entornos de inclusión: 5 sobre 5.



Los resultados de estas evaluaciones se incluyen en la **Memoria Anual del Servicio**. Las aportaciones realizadas son estudiadas y se incluyen en el **Plan Anual de Servicio** del año siguiente.

Anualmente, el Equipo Técnico del Servicio hace uso de forma interna de la “Guía de Indicadores de Calidad de Vida para Organizaciones que prestan apoyo a personas con TEA” **OTE**A (Jose Luís Cuesta, 2010). Estas evaluaciones se realizan de forma interna. Necesitaríamos una evaluación externa para poder confrontar datos, tal y como marca el procedimiento de administración, pero hasta

el momento ha servido para establecer áreas y acciones de mejora. El OTEA se ha pasado en dos ocasiones (meses de abril de 2011 y 2012). En líneas generales, las evaluaciones han sido positivas (**191 puntos** en la evaluación de 2012, muy buena), aunque tras su realización, hemos planteado algunos objetivos de mejora para el ejercicio de 2012. Los objetivos de interés fundamental con menor puntuación se incluyen como objetivos de los planes anuales de nuestro Servicio. De todos los que surgieron, se establecieron unos objetivos prioritarios (según puntuaciones del OTEA):

- Revisar el protocolo de medicación y citar a las familias para explicarles la necesidad de su seguimiento.
- Contar con un Código Ético.
- Elaborar el perfil personal con los proyectos pilotos de PCP.
- Elaborar un protocolo de detección de posibles abusos físicos y/o emocionales.

A continuación se muestra la tabla de resultados del OTEA, de la primera evaluación realizada.

ORGANIZACIÓN Y/O SERVICIO **Módulo de adultos** ..... Tlfno: **954405446** ..... E-Mail: **moduloadultos@autismosevil**  
 FECHAS DE LA EVALUACIÓN: Resolución previa: Resoluciones Evaluación: 1. **01/06/2011** 2. 3. 4.  
 EQUIPO CONSULTOR Fecha de constitución del equipo  
 Consultor externo y organización a la que pertenece:

Directora de la organización o servicio: **Moisés Pampín Torres**  
 Profesional de atención directa: **Moisés Pampín**  
 Familiar:

A las personas										Identificación de necesidades		Formación de profesionales		Estructura y organización		Recursos	Comunidad	De interés fundamental																																																								
De interés fundamental										32	33	43	44	50	51	52	53	54	55	56	57	58	59	60	61	62	63	64	65	66	67	68	69	70	71	72	73	74	75	76	77	78	79	80	81	82	83	84	85	86	87	88	89	90	91	92	93	94	95	96	97	98	99	100										
De interés alto										30	31	42	43	49	50	51	52	53	54	55	56	57	58	59	60	61	62	63	64	65	66	67	68	69	70	71	72	73	74	75	76	77	78	79	80	81	82	83	84	85	86	87	88	89	90	91	92	93	94	95	96	97	98	99	100									
De interés medio										34	35	40	41	46	47	48	49	50	51	52	53	54	55	56	57	58	59	60	61	62	63	64	65	66	67	68	69	70	71	72	73	74	75	76	77	78	79	80	81	82	83	84	85	86	87	88	89	90	91	92	93	94	95	96	97	98	99	100						
De menor interés										36	37	38	39	40	41	42	43	44	45	46	47	48	49	50	51	52	53	54	55	56	57	58	59	60	61	62	63	64	65	66	67	68	69	70	71	72	73	74	75	76	77	78	79	80	81	82	83	84	85	86	87	88	89	90	91	92	93	94	95	96	97	98	99	100
Buenestar físico										Perspectiva de las familias		Formación de profesionales		Estructura y organización		Recursos	Comunidad	De interés fundamental																																																								
Buenestar emocional										Perspectiva de los profesionales		Formación de profesionales		Estructura y organización		Recursos	Comunidad	De interés alto																																																								
Buenestar material										Programación		Formación de profesionales		Estructura y organización		Recursos	Comunidad	De interés medio																																																								
Relaciones interpersonales										Planificación de apoyos		Formación de profesionales		Estructura y organización		Recursos	Comunidad	De menor interés																																																								
Diagnóstico personal										Plan de seguimiento y evaluación		Formación de profesionales		Estructura y organización		Recursos	Comunidad	De menor interés																																																								
Derechos										Conocimiento del sistema		Formación de profesionales		Estructura y organización		Recursos	Comunidad	De menor interés																																																								
Auto-determinación										Planificación de entornos en la persona		Formación de profesionales		Estructura y organización		Recursos	Comunidad	De menor interés																																																								
Inclusión social										Actitudes y valores		Formación de profesionales		Estructura y organización		Recursos	Comunidad	De menor interés																																																								
Perspectiva de las familias										Participación en investigaciones		Formación de profesionales		Estructura y organización		Recursos	Comunidad	De menor interés																																																								
Perspectiva de los profesionales										Grupos de competencias		Formación de profesionales		Estructura y organización		Recursos	Comunidad	De menor interés																																																								
Programación										Organización de la actividad		Formación de profesionales		Estructura y organización		Recursos	Comunidad	De menor interés																																																								
Planificación de apoyos										Horario		Formación de profesionales		Estructura y organización		Recursos	Comunidad	De menor interés																																																								
Plan de seguimiento y evaluación										Comunicación/interacción		Formación de profesionales		Estructura y organización		Recursos	Comunidad	De menor interés																																																								
Conocimiento del sistema										Evaluación externa		Formación de profesionales		Estructura y organización		Recursos	Comunidad	De menor interés																																																								
Planificación de entornos en la persona										Liderazgo		Formación de profesionales		Estructura y organización		Recursos	Comunidad	De menor interés																																																								
Actitudes y valores										Recursos		Formación de profesionales		Estructura y organización		Recursos	Comunidad	De menor interés																																																								
Participación en investigaciones										Comunidad		Formación de profesionales		Estructura y organización		Recursos	Comunidad	De menor interés																																																								
Grupos de competencias										Comunidad		Formación de profesionales		Estructura y organización		Recursos	Comunidad	De menor interés																																																								
Organización de la actividad										Comunidad		Formación de profesionales		Estructura y organización		Recursos	Comunidad	De menor interés																																																								
Horario										Comunidad		Formación de profesionales		Estructura y organización		Recursos	Comunidad	De menor interés																																																								
Comunicación/interacción										Comunidad		Formación de profesionales		Estructura y organización		Recursos	Comunidad	De menor interés																																																								
Evaluación externa										Comunidad		Formación de profesionales		Estructura y organización		Recursos	Comunidad	De menor interés																																																								
Liderazgo										Comunidad		Formación de profesionales		Estructura y organización		Recursos	Comunidad	De menor interés																																																								
Recursos										Comunidad		Formación de profesionales		Estructura y organización		Recursos	Comunidad	De menor interés																																																								
Comunidad										Comunidad		Formación de profesionales		Estructura y organización		Recursos	Comunidad	De menor interés																																																								

## 5.2 Resultados en las personas

En los siguientes puntos de este apartado se enumeran algunos de los indicadores de las dimensiones de Calidad de Vida propuestos por R. Schalock y M.A. Verdugo (2003) y las evidencias de los apoyos ofrecidos.

### a. Bienestar Emocional

— **Seguridad:** llevamos a cabo acciones para que nuestros usuario/as se sientan seguros en diversos contextos. De manera concreta, hemos trabajado para evitar situaciones de abuso

que hemos detectado. Se está elaborando un documento de prevención de situaciones de abuso.

En los talleres y contextos de trabajo se llevan a cabo medidas de prevención de accidentes.

— **Felicidad:** se trata de un factor subjetivo difícilmente medible. Los resultados en las escalas de calidad de vida y en las escalas de satisfacción nos dan buenos datos. Las opiniones vertidas por sus grupos de apoyo van en la línea de afirmar que los usuarios/as son felices.

— **Autoconcepto:** la mayoría de usuarios/as cuentan con materiales individuales que recogen sus datos personales, gustos, preferencias, puntos fuertes, puntos a mejorar, actividades a las que se dedican... estos materiales les sirven como apoyo cuando quieren darse a conocer a otras personas. Algunos monitores también tienen estas fichas.

— **Disminución del Estrés:** todo usuario/a cuenta con una evaluación que recoge los elementos que le pueden resultar más estresantes en su vida y cuales son las estrategias de afrontamiento. Levamos a cabo dos acciones en función de las necesidades individuales de cada persona, el contexto y las circunstancias: trabajar para que el usuario/a cuente con habilidades para evitarlos o tolerarlos y procurar no enfrentarlos a ellos. Concretamente podemos citar: fobias a animales (herramientas para actuar en caso de ver un perro).

— **Satisfacción.** Las escalas de satisfacción de usuarios/as y familias no bajan de 4 puntos sobre 5. pensamos que incluir sus aportaciones para establecer objetivos en los Planes individuales y acciones de mejora en los Planes Anuales de servicio influye en ello.

## b. Bienestar Físico

— **Cuidados sanitarios:** tras escuchar la demanda de algunas familias que exponían su dificultad de acceder a entornos sanitarios, incluimos en nuestro "taller de salud" la visita a centros de este tipo. Previamente se trabajaron los conocimientos que se deben tener de los mismos y a qué vamos a cada uno de ellos. Se realizaron actividades de roleplaying.

— **Nutrición:** consideramos la alimentación como una necesidad y como un disfrute personal. Se respetan las preferencias de la persona a la vez que se intenta ampliar los gustos personales probando alimentos nuevos. Los comedores a los que asistimos ofrecen opciones para elegir lo que se va a comer. Semanalmente, los usuarios/as saben que van a comer y pueden decidir con sus familias y monitores los alimentos que van a tomar. Se cuida que haya variedad negociando con ellos los momentos de tomar los alimentos "menos sanos" (fritos, postres...)

Se conocen las particularidades de algunos usuarios/as: alergias, intolerancias... y se ofrecen alternativas adecuadas.

Se cuidan los hábitos adecuados de alimentación ofreciendo apoyos individualizados para cada persona. Se cuida la alimentación sana y se elaboran programas específicos de salud, complementando la alimentación adecuada con actividades deportivas. Uno de nuestros usuarios ha logrado bajar su peso en más de 30 kilos con un "plan de vida sana" que él mismo decidió.

— **Programas y actividades:** Se realizan programas individualizados de sensibilización al entorno sanitario y a pruebas médicas especializadas, así como fomento de la comunicación de estados internos y/o dolores. Se promueve la asistencia y visitas periódicas a pruebas y segui-

mientos médicos junto a la familia y se ofrecen los apoyos puntuales para la disminución del estrés y la resolución positiva de las pruebas. Se contacta con profesionales sanitarios para su asesoramiento para la mejor intervención con nuestros usuarios/as como pacientes.

— **Higiene y apariencia física:** Creemos que no ofrecer apoyos a estas cuestiones dificultan el respeto y la inclusión de nuestros usuarios/as en la sociedad, por ello desde el principio damos una valor muy importante a cómo se presentan ellos y sus familias para potenciar una imagen positiva. Programas individuales de higiene, apariencia (Moda y belleza), planificación y autodirección a la hora de cuidar estos aspectos son planteados de manera transversal.

### c. Relaciones interpersonales

— **Saludo:** consideramos las habilidades sociales y comunicativas como elementos indispensables en las competencias básicas que deben adquirir los usuarios/as y se les demuestra a ellos mismos la necesidad de aprender pautas sociales. Se elaboran materiales individualizados y se trabaja en contextos previos (roleplaying) y en contextos naturales.

— **Ocio:** los calendarios mensuales incluyen dos días dedicados exclusivamente al ocio. En dichos días se puede realizar visitas culturales. Tenemos un orden de elección por el que los usuarios/as se van turnando para elegir qué desean realizar.

— **Intimidad:** se procura respetar los momentos de intimidad relacionados con la higiene y a la hora de usar el WC. Los monitores cuidan de que sea así al usar entornos comunitarios. Se trabaja para que se generalicen estos aprendizajes a otros momentos de intimidad en el hogar, incluyendo la autosatisfacción de la sexualidad.

La intimidad incluye aspectos relacionados con lo que queremos que los demás sepan o no de nosotros. Se elaboran materiales para discriminar quiénes son las personas más cercanas o lejanas y que debemos contarles.

— **Familia.** Las familias de los usuarios/as son parte primordial de sus grupos de apoyos. Se realizan actividades para compartir vivencias y celebrar acontecimientos importantes. Todo usuario/a cuenta con un grupo de apoyo en el que participan familiares y el propio usuario/a. Todos deciden los contenidos de sus programas de apoyo individual.

— **Amistades:** la mayoría de nuestros usuarios/as no tienen amigos fuera de las personas que conocen en la asociación. Se refuerzan las relaciones entre ellos y con personas que hayan sido importantes en sus vidas (visitas a colegios y antiguos compañeros) y no se pierde el contacto con personas que hayan dejado nuestro servicio. Se procura potenciar estas amistades informando a otros servicios para que se consideren actividades conjuntas (viajes, actividades de ocio...).

— **Afecto:** trabajamos de manera implícita las emociones en momentos de roleplaying y en situaciones reales en las que las detectamos. Se evalúan sus motivos y se dan estrategias para compartirlas y/o expresarlas. Igual que en la intimidad, se establecen círculos de cercanía para evitar conductas demasiado efusivas. Los usuarios/as son conscientes que se les permite el afecto. Tienen opción de elegir con quien trabajar o quieren estar en sus actividades.

— **Interacciones:** se trabajan las interacciones sociales de forma prioritaria, estableciendo objetivos prioritarios en los programas de apoyo individual. Se diseñan actividades en contextos

no naturales y se diseñan apoyos para que la persona sea autónoma a la hora de acercarse a otras personas. Se trabajan los cambios anticipados e imprevistos que se generan cuando falta alguna persona (usuarios/a o profesional).

— **Apoyos:** El conocimiento exhaustivo de la persona es la base para plantear los apoyos más individualizados posibles. Se plantea la necesidad de los mismos, pero nunca más allá de lo estrictamente necesario, planteando la retirada de estos apoyos cuando pierdan su utilidad. Se asume la necesidad de los apoyos visuales, la autonomía de la persona y desarrollar nuestras actividades en entornos cambiantes, diseñamos apoyos fáciles de llevar y de usar en contextos claramente generalizables. El claro ejemplo de este tipo de materiales es el cuaderno multifuncional, que aglutina todos los apoyos de la persona y da orientaciones a los demás de cómo usarlos.

#### d. Autodeterminación

— **Autonomía:** el fin último de cada objetivo establecido es que el usuario/a desarrolle sus competencias de forma autónoma (usando o no el apoyo que sea necesario) sin contar con el apoyo personal del monitor. Se dan orientaciones en los programas de apoyo para que las familias sirvan de apoyos naturales para la transferencia de aprendizajes a otros entornos.

— **Decisiones:** muy en relación con las elecciones, se permite a los usuarios/as que tomen decisiones entre las alternativas que se les puede ofrecer. Deben ser conscientes de que cada acto lleva consigo un consecuente y que deben asumirlo si luego no están de acuerdo con su decisión. Pensamos que es una forma de valorarlos y empoderarlos como personas adultas.

— **Autodirección:** la capacidad para saber dirigirse a uno mismo se trabaja de diferentes formas. Tenemos normas que definen las cosas que se pueden hacer y no hacer en determinados contextos o con personas concretas. Para situaciones nuevas que requieran el aprendizaje de una pauta social se elaboran ayudas que desgranar los pasos a seguir. Se pueden ensayar previamente y se elaboran materiales visuales para usar en contextos naturales.

— **Valores personales y metas:** los usuarios/as cuentan con la opción de expresar sus preferencias y deseos. Tienen opciones de expresar qué quieren aprender y qué quieren ser en la vida. Como ejemplos, se han incluido en los programas de apoyo objetivos como por ejemplo: “aprender a cocinar una chuleta”, “atarme los cordones solo”... Algunos de nuestros usuarios/as nos exponen sus sueños (ser actor, ser futbolistas) y en la medida de lo posible, procuramos que tengan experiencias relacionadas: hacer una película, poder pelotear con los jugadores de su equipo...

— **Elecciones:** los usuarios/as tienen muchos momentos de elección a lo largo de la semana (trabajos, actividades ocupacionales, ocio...). Se proporcionan apoyos basados en sistemas alternativos de comunicación. Se dan opciones abiertas y cerradas exponiendo las consecuencias de cada elección. Se dan ocasiones en las que un usuario/a se niega a trabajar por un enfado ocasional, respetando su decisión, aunque se le hace ver que para recibir un refuerzo negociado ha de cumplir con sus tareas.

### e. Bienestar Material

— **Ser propietario y posesiones:** Cada usuario/a conoce que los materiales del servicio (herramientas, furgonetas...) son de todos y que deben colaborar para su conservación. Además, saben que tienen posesiones propias y que nadie puede quitárselas. Se les proporcionan estrategias para poder defenderlas o comunicar cuando las pierden, también para reponerlas.

— **Seguridad:** comentada en el punto de bienestar emocional.

— **Empleo:** El servicio de UIC ofrece un porcentaje alto de actividades ocupacionales, procurando ampliar el abanico de opciones para que los usuarios/as puedan elegir y desarrollar sus perfiles laborales de cara a un posible futuro empleo. La evaluación de necesidades y competencias incluye una evaluación del perfil vocacional del usuario/a, de manera que se conozcan las opciones laborales que más le gustan y sus puntos fuertes y necesidades. Actualmente estamos en contacto con empresas para poder llevar a cabo actividades laborales. Uno de nuestros usuarios/as ha participado en el Programa de Empleo con Apoyo de la Federación Autismo Andalucía teniendo un contrato de 6 meses.

— **Comida:** visto en el punto de Bienestar Físico (nutrición).

— **Protección:** todos nuestros usuarios/as están protegidos judicialmente de manera que nadie pueda usar sus posesiones de forma fraudulenta. Todo profesional de nuestra asociación firma un compromiso de confidencialidad. Se está elaborando un material que ayude a identificar cuándo sus derechos están siendo violados y como actuar en casos concretos.

### f. Inclusión Social

— **Aceptación:** aunque sea un dato totalmente subjetivo, en los 8 años que llevamos funcionando NUNCA nos hemos sentido rechazados en ningún contexto. Hemos participado en numerosas actividades comunitarias y hemos visitado muchos lugares. En numerosas ocasiones, cuando los lugares a los que vamos ofrecen actividades de las que podemos beneficiarnos de forma continuada, llevamos un documento de Inclusión elaborado en Autismo Sevilla para ofrecer información sobre el Servicio, la Asociación y las necesidades de las personas con Autismo, que pretende informar y aportar claves para su inclusión. Este documento ayuda a los futuros apoyos naturales a saber como actuar. Los profesionales también dan orientaciones *in situ* y son el mejor ejemplo con su buen hacer diario.

— **Apoyos:** además de lo dicho en el punto de relaciones interpersonales, cabe decir que el mejor apoyo para la persona con TEA son las personas que la rodean, bien sean sus monitores como apoyos estables o cualquier persona de la comunidad como apoyos naturales. Toda persona que esté en uno de los entornos a los que vamos recibe las orientaciones de los profesionales del Servicio para saber la mejor manera de relacionarse con las personas con TEA. A algunos se les han elaborado ayudas que les permiten expresar cómo quieren que se comuniquen con ellos. Todo usuario/a cuenta con una ficha informativa por entornos que explican toda la información necesaria.

— **Actividades comunitarias.** Uno de los principios de nuestro servicio es el desarrollar el número posible de actividades en estos contextos por ser el mejor catalizador para la adquisición



de competencias. Consideramos que aumentar nuestra presencia social, informando a la comunidad de nuestro colectivo mejora la inclusión de las personas con Autismo y ayuda a evitar conductas segregadoras. En fechas señaladas, participamos de las fiestas locales (ferias, semana santa...) como cualquier otro ciudadano de Sevilla.

— **Voluntariado:** nuestra asociación está abierta a contar con el apoyo de voluntarios y actualmente también contamos con personal de prácticas. De esta manera podemos contar con mayor tiempo para dar apoyos personales individualizados y trabajar aspectos que se escapan en sesiones de grupo. Por otro lado, tres de nuestros usuarios/as participan como voluntarios de la asociación Madre Coraje, a donde van a clasificar medicamentos junto a otros voluntarios, que se envían luego a Perú.

— **Ambiente laboral:** como ya hemos mencionado, fomentamos el uso de contextos normalizados para la realización de nuestras actividades (centros cívicos, deportivos, cafeterías, comedores...). Realizamos visitas con carácter laboral a empresas y estamos tramitando la realización de prácticas en empresas. Para que la inclusión sea positiva, la preparación ha de ser tanto del usuario/a como de las personas de estos entornos. Potenciamos las iniciativas de los usuarios/as usando sus propios recursos (intereses deportivos, de ocio, políticos...)

— **Roles sociales:** nuestro servicio parte de la consideración de que tratamos con adultos y es la base de nuestro trato con ellos. Evitamos que cualquiera se dirija a ellos como si fueran niños o no estuvieran presentes. Toda persona que mantiene contacto con nosotros recibe información de la persona (guías de usuarios/as y fichas por entornos), de manera que la conozca un poco y sepa como tratar con ella o de que hablar; también si esa persona usa un sistema alternativo o aumentativo de comunicación.

## g. Desarrollo Personal

— **Educación:** todo usuario/a cuenta con un Programa de Apoyo Individualizado con unos objetivos personales. Para lograr mayor información se pasan pruebas estandarizadas, complementando a la información proporcionada por el grupo de apoyo de la persona. El usuario/a es el centro de su vida. En momentos en los que surjan intervenciones concretas, se plantean programas específicos que complementan a su PAI (sexualidad, apoyo conductual positivo...) de manera que el desarrollo de la persona sea global. Se elaboran ayudas que permiten la generalización de competencias adquiridas a otros entornos. Se trabaja considerando la vida de toda persona como un proyecto a largo plazo. Los usuarios/as son parte importante de sus programas de apoyo, ofreciendo sugerencias de lo que quieren aprender y recibiendo explicaciones reales de porqué hay que trabajar otras cosas cuando las piden.

— **Actividades significativas:** como ya hemos mencionado, la persona es partícipe de la toma de decisiones y responsabilidades. Se consideran sus intereses, atendiendo a lo que nos dicen en sus cuestionarios de satisfacción y rellenando evaluaciones de grado de satisfacción en nuestras actividades habituales.

— **Habilidades funcionales:** se plantean actividades para la adquisición de competencias que eviten situaciones de enfermedad (taller de salud), peligro (abusos) y se generaliza su uso a otros contextos. Los grupos de apoyo asumen la responsabilidad de las parcelas que les toquen



para fomentar el desarrollo de la persona. En los programas de apoyo individual, se incluyen objetivos para la autonomía personal, la salud, la seguridad, el uso de la comunidad y la autorregulación personal.

— **Progreso:** los principios de la Planificación centrada en la Persona hacen que se planteen objetivos a incluir en un Proyecto de vida, siendo conscientes de los recursos disponibles y de los momentos importantes que pueden darse en la vida de los usuarios/as (pérdida de un familiar, mudarse a un servicio de vivienda protegida...)

— **Actividades de la Vida Diaria:** los horarios de nuestro servicio cuentan con porcentajes medidos de tiempo dedicado a trabajo (colectivo e individual), alimentación, higiene, descanso, ...

— **Movilidad:** el uso de recursos comunitarios de una ciudad tan grande como la que vivimos hace que tengamos que hacer uso de un transporte privado. Regularmente hacemos uso de transportes públicos procurando que sean los usuarios/as los encargados de comprar sus billetes y llevar a cabo actuaciones concretas para mantener su seguridad. En los desplazamientos a pie, se cuidan aspectos de seguridad vial.

— **Tiempo Libre:** los horarios de los grupos ofrecen algunos momentos de tiempo libre para que los usuarios/as decidan que desean hacer. Se les ofrece la posibilidad de elegir entre opciones lúdicas o se respeta su derecho a estar solo. Si el usuario/a lo desea se enseñan otras opciones de ocio para tener un abanico más amplio para elegir en otros momentos.

## h. Derechos

— **Derecho al voto:** la mayoría de nuestros usuarios/as están incapacitados judicialmente. Muchas de las actividades de grupo exigen ponerse de acuerdo. Para ello se ven las diferentes opciones evaluando sus consecuentes y se votan las actividades a realizar. Algunos usuarios/as no entienden que no se realice lo que han votado y han optado por no votar, respetando su derecho a no hacerlo.

— **Accesibilidad:** se considera el derecho a desarrollar las actividades en el marco más normalizado posible. Es uno de los principios que rigen nuestro servicio. La mayoría de sus actividades se desarrollan en contextos comunitarios y con personas sin discapacidad. Previamente, se buscan los recursos más idóneos y que dan facilidades para el uso de materiales y apoyos. Además, se plantean actividades en contextos sin previa preparación.

— **Privacidad:** todo usuario/a tiene derecho a su momento de intimidad, siendo más evidente en los siguientes casos: momentos de tensión/excitación que deriven en problemas de conducta, momentos de aseo e higiene, ir al WC. Estando en contextos ordinarios comunitarios, se pueden dar numerosas ocasiones en los que su intimidad pueda verse violada. Los profesionales son los responsables de que no se den estas situaciones. Además, se incluyen objetivos para que los usuarios/as conozcan estas situaciones y que deben hacer. Los profesionales de nuestro servicio firman un compromiso de no invadir la privacidad de los usuarios/as más allá de lo estrictamente profesional.

— **Derecho a ser propietario.** Comentado en el punto número 6.

— **Responsabilidades cívicas:** el servicio cuenta con unas normas que deben cumplir todas las personas del mismo. Se incluye también la necesidad que la justifica. Cada usuario/a puede tener normas de conducta por situaciones particulares, procurando previamente que se entienda su necesidad. Se elaboran materiales específicos para cada situación y en algunos casos se usan sistemas de economía de fichas.

## 6. RETOS PARA EL FUTURO

En el desarrollo del Servicio en estos 8 años, son muchas las mejoras y avances que se ha producido año a año, sin embargo, son muchos los retos y mejoras que se plantean de cara al futuro. Algunos de estos retos son los siguientes:

- Consolidación del Servicio y garantizar la atención de los usuarios y usuarias actuales dentro del Sistema de la Ley de Dependencia.
- Responder a la demanda de nuevas familias que nos han solicitado la entrada de sus hijos e hijas en el servicio, lo que se traduciría en la creación de una nueva unidad.
- Especializar las unidades existentes y diversificarse en función de intereses vocacionales.
- Ampliar número de actividades y recursos de que disponemos, procurando que sean funcionales y con un carácter formativo para los usuarios y usuarias.
- Establecimiento de nuevas alianzas.
- Ofrecer información/formación a otras entidades para exportar el modelo a otras comunidades.
- Contar con una carta de derechos individual para cada persona.
- Crear un grupo de autogestores que sea la voz de los usuarios y usuarias y colaboren con su aportación en las líneas de actuación del servicio y en las propias señas de la entidad a la que pertenecemos, Autismo Sevilla.
- Asegurar la compatibilidad y flexibilidad de servicios complementarios como Empleo con Apoyo y de Vida Independiente.

## 7. BIBLIOGRAFÍA Y DOCUMENTACION

### 7.1 En las que se basa nuestro trabajo.

- [Servicio de Atención Diurna de GAUTENA](#), con actividades integradas en la Comunidad.
- [Enclave laboral](#). Asociación Gaspar Hauser APNAB (Maribel Morueco).

Programas de Empleo con Apoyo:

- Federación Autismo Andalucía. [http://aetapi.org/premio/angel\\_riviere2010.pdf](http://aetapi.org/premio/angel_riviere2010.pdf)
- Asociación BATA [http://www.aetapi.org/congresos/canarias\\_04/comun\\_15.pdf](http://www.aetapi.org/congresos/canarias_04/comun_15.pdf)

- [Propuesta para la planificación de servicios y programas para personas con trastornos del espectro del autismo y sus familias](#) (AETAPI, Octubre 2011)
- Capó, L. C. (2001). Autism, employment, and the role of occupational therapy. *Work (Reading, Mass.)*, 16(3), 201–207.
- Keel, J. H., Mesibov, G. B., & Woods, A. V. (1997). TEACCH-supported employment program. *Journal of autism and developmental disorders*, 27(1), 3–9.
- Saldaña, D., Alvarez, R. M., Lobatón, S., Lopez, A. M., Moreno, M., & Rojano, M. (2009). Objective and subjective quality of life in adults with autism spectrum disorders in southern Spain. *Autism: the international journal of research and practice*, 13(3), 303–316. doi:10.1177/1362361309103792
- Lattimore, L. P., Parsons, M. B., & Reid, D. H. (2002). A prework assessment of task preferences among adults with autism beginning a supported job. *Journal of applied behavior analysis*, 35(1), 85–88. doi:10.1901/jaba.2002.35-85
- Patterson, A., & Rafferty, A. (2001). Making it to work: towards employment for the young adult with autism. *International journal of language & communication disorders / Royal College of Speech & Language Therapists*, 36 Suppl, 475–480.

## 7.2 Que justifican nuestro trabajo

- Documento de AETAPI: [Propuesta para la planificación de servicios y programas para personas con Trastornos del Espectro del Autismo y sus familias](#)
- ASOCIACIÓN AMERICANA DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEL DESARROLLO. Retraso Mental, Definición, clasificación y sistemas de Apoyo. Ed. Alianza Editorial, Psicología. (2002)
- CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA. [Calidad de Vida Hoy](#). 2011
- BELINCHÓN, M. Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid. Mayo 2001. Obra Social Cajamadrid.
- ÁLVAREZ, R. “Quiero Trabajar. [Los trabajadores que todo empresario querría \(aunque no lo sepa\)](#)”. [Federación Autismo Andalucía](#). Sevilla, 2009.
- SCHALOCK, R.L. - VERDUGO, M.A. “Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales”. Psicología, Alianza Editorial. Madrid, 2003.
- ORGANIZACIÓN DE NACIONES UNIDAS. [Declaración de Derechos de las Personas con Discapacidad](#), 2006
- [Código Ético de la Asociación Autismo Sevilla](#).
- MORGAN, H. Adults with Autism; A guide to theory and practice.2003.
- HOWLIN, P. Autism: Preparing for Adulthood. 1996.
- SALDAÑA, D. y ÁLVAREZ, R. [Vida Adulta y TEA](#). Sevilla, 2006.

— THOMPSON, J.R. y COLS. Escala de Intensidad de Apoyos. Manual. Ed. TEA Ediciones, 2007.

## 8. AGRADECIMIENTOS

El agradecimiento más especial de todos debe ir para **nuestros primeros usuarios/as y sus familiares**, pioneros de un servicio que, como denominábamos entonces, “estaba cogido con pinzas”. Confiaron en unos locos que hablaban de hacer un “centro” sin contar con un edificio, un servicio que se moviera por Sevilla y usara los mismos recursos que el resto de la población.

A los **usuarios y usuarias y sus familiares que han llegado por nuestro servicio posteriormente**, con la creación del segundo grupo en 2009. También a aquellos que estuvieron un tiempo para luego entrar en la Unidad de Día Ángel Díez Cuervo.

A nuestra querida **Rosa Álvarez**, Técnica de la Federación Autismo Andalucía, por ser *Alma Mater* e ideóloga de lo que llamamos en 2004 “Grupo de Adultos”. Sin su creatividad y sus ánimos, este proyecto no hubiera visto la luz.

A **Gonzalo Rivas, Julio Coca y Aurelia Calzada**, que como Directores Generales de Personas con Discapacidad de la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía, han apoyado, a lo largo de todos estos años, nuestro proyecto. También a **Soledad Jiménez**, Subdirectora General de Personas con Discapacidad, que con su apoyo técnico ha defendido la necesidad de avanzar hacia recursos más inclusivos a nuestro lado.

A la **Asociación ATUREM** por abrimos las puertas de su Unidad de Estancia Diurna con Terapia Ocupacional y ofrecemos su colaboración, sin la que esto no hubiera sido posible. Un agradecimiento muy especial a todos y cada uno de los profesionales que hemos conocido allí.

Agradecer también a todos los entornos por los que el Servicio de UIC se mueve habitualmente: los centros cívicos del Ayuntamiento de Sevilla (**C. C. San Pablo, C. C. Blas Infante** y el **C. Dvo. Torreblanca**), a las chicas del Programa de Huertos Urbanos “Las Moreras”, a la **Asociación Madre Coraje** y a los voluntarios con los que trabajamos cada semana, a los amigos de la Asociación Pádel Integra y al servicio de catering de la **Facultad de Empresariales** de la Universidad de Sevilla. También a la propia ciudad de Sevilla cuya ciudadanía siempre nos ha devuelto una sonrisa cada vez que hemos estado en uno de sus rincones

A todos los **profesionales** que siguen en nuestro servicio y un recuerdo a todos los que han pasado por aquí. También a nuestros voluntarios y a los que han realizado unas prácticas con nosotros.

Un agradecimiento con todo el cariño a **Isabel del Hoyo** (Autismo Cádiz), **Agustín Illera** (GAUTENA) y **José Luís Cuesta** (Autismo Burgos) por servirnos de inspiración, formarnos y animarnos a seguir con esto. También a todos los profesionales de la Asociación Española de Profesionales del Autismo (**AETAPI**) por su reconocimiento en 2012.

A **Mercedes Molina Montes**, presidenta de Autismo Sevilla, por creer en las personas con Autismo, sus familias y valorar tanto a los profesionales que los acompañan a lo largo de su vida.

A **Marcos Zamora Herranz**, director técnico de nuestra asociación, que nos ha dado el aliento para seguir adelante y guiar nuestras ilusiones para conseguir este premio.

# ACCÉSIT A LAS BUENAS PRÁCTICAS

Autismo, al otro lado del mar

---

FEDERACIÓN AUTISMO CASTILLA Y LEÓN



1. RESUMEN DEL PROYECTO
2. TRAYECTORIA DE LA ENTIDAD
3. OBJETIVO GENERAL
4. OBJETIVOS ESPECÍFICOS
5. DESARROLLO
6. PROFESIONALES QUE HAN PARTICIPADO O COLABORADO
7. MANERA EN LA QUE SE HA FOMENTADO EL TRABAJO EN ENQUIPO
8. RESULTADOS OBTENIDOS
9. INDICADORES PARA EVALUAR Y DATOS OBTENIDOS
10. IMPACTO DE LA EXPERIENCIA
11. INNOVACIÓN
12. CONTINUIDAD
13. POSIBILIDAD DE TRANSFERENCIA
14. EVIDENCIA QUE JUSTIFICAN LA NECESIDAD DE LLEVAR A CABO EL PROYECTO
15. REFERENCIAS DE INVESTIGACIONES Y PROTOCOLOS DE BUENA PRÁCTICA EN LOS QUE SE BASA EL TRABAJO PRESENTADO
16. CARACTERÍSTICAS Y FUNCIONES DE LOS PROFESIONALES IMPLICADOS EN EL PROYECTO
17. PROCESOS DEL TRABAJO EN EQUIPO SEGUIDOS Y MECANISMOS ESTABLECIDOS PARA SU COORDINACIÓN
18. EVIDENCIAS SOBRE EL IMPACTO DEL PROYECTO EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON TEA, Y LA MANERA EN QUE SE HACEN EXPLÍCITAS
19. IMPACTO DEL PROYECTO EN LA CALIDAD DE LOS SERVICIOS DE ATENCIÓN A PERSONAS CON TEA
20. PROCESOS QUE SE LLEVAN A CABO PARA LA REVISIÓN Y MEJORA CONTINUA DEL PROYECTO

21. DESCRIPCIÓN Y DATOS DE INDICADORES U OTRAS EVIDENCIAS DOCUMENTALES QUE PRUEBAN QUE EL PROYECTO LOGRA RESULTADOS SIGNIFICATIVOS, VALORADOS Y POSITIVOS EN LAS PERSONAS CON AUTISMO Y/O EN SUS FAMILIARES
22. DOCUMENTOS QUE JUSTIFICAN LA NECESIDAD DE DESARROLLAR LA BUENA PRÁCTICA
23. DOCUMENTOS EN LOS QUE SE HA BASADO LA BUENA PRÁCTICA



## 1. RESUMEN DEL PROYECTO

En determinados países del mundo, el Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) no se percibe, no existen recursos especializados, ni políticas públicas de atención. En ellos, la intervención precisa del impulso de organizaciones que trasladen las buenas prácticas y el conocimiento científico y contrastado a nivel internacional. La colaboración y la implicación de organizaciones sociales e institucionales, a través de la creación y consolidación de Redes Multidisciplinares Internacionales es imprescindible para la consecución del objetivo último que es la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias.

Con el proyecto *“Autismo, al otro lado del mar”* se emprendió, en el año 2009, una ambiciosa tarea de cooperación internacional con República Dominicana y Panamá, que se sigue desarrollando en la actualidad, consistente en acciones de detección de necesidades, propuestas de mejora, extensión del conocimiento, búsqueda de implicación de las diferentes administraciones y protagonismo de la sociedad civil, como generadora de los cambios que han de producirse.

El objetivo es impulsar la articulación de las medidas necesarias, tanto de no discriminación como de acción positiva, para paliar la profunda desventaja social que las personas con TEA y sus familias sufren en estos países, promoviendo su participación mediante la promoción de la igualdad de oportunidades en los ámbitos educativo, de servicios sociales, y sanitario; en el marco de la Convención Internacional de los Derechos de las personas con Discapacidad.

Es una iniciativa pionera porque se trata de una acción solidaria a nivel internacional, impulsada por un movimiento asociativo de familias y sin financiación gubernamental. Es innovadora, puesto que no han existido a nivel nacional acciones de cooperación internacional en materia de TEA de este tipo. Asimismo, el modelo es transferible a otros países y a otros colectivos, por lo que presentamos el proyecto como modelo de buena práctica.

## 2. TRAYECTORIA DE LA ENTIDAD

La Federación Autismo Castilla y León es una entidad sin ánimo de lucro, creada en 1998, que aglutina a las 12 entidades de padres de personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) de la comunidad autónoma de Castilla y León (España). Posee una amplia experiencia en la creación y asesoramiento de entidades nacionales e internacionales.

De las numerosas iniciativas de cooperación internacional desarrolladas destacan:

— Recepción de visitantes y asesoramiento técnico a entidades europeas: Hungría, República Checa, Italia, Bélgica, Alemania, Luxemburgo, Reino Unido, Francia, Portugal; y latinoamericana: Argentina, Chile, Guatemala, Panamá, República Dominicana.

— Desarrollo de proyectos Sócrates: Side by Side, junto a asociaciones de la República Checa y Universidades de Azores y Hungría. Consistió en el desarrollo de un Programa de Formación on-line destinado a profesionales sanitarios. Bridges to Autism, con asociaciones de Portugal, República Checa, Alemania, Hungría y Eslovenia. Se trabajaron aspectos de sensibilización sobre las necesidades educativas de las personas con TEA, exploración de actividades de aprendizaje innovadoras y difusión de los resultados.

— Cooperación Transfronteriza con APPDA. Intercambio de familias y profesionales, que propició la elaboración de un estudio conjunto a un lado y otro de la frontera.

— Participación en diversas acciones de formación y asesoramiento en Entidades de Argentina: APADEA y CAITI. Participación en el curso de postgrado Formación de Terapeutas en Autismo. Se avaló teóricamente la construcción de un centro en Comodoro Rivadavia. Asociación de San Rafael, de Argentina. Colaboración para la organización de unas jornadas sobre el autismo.

La trayectoria y experiencia de Federación Autismo Castilla y León en materia de Cooperación Internacional, propició el conocimiento sobre la dramática situación que viven las personas con TEA en algunos países y el convencimiento de las familias de la importancia de apoyar iniciativas encaminadas a la reivindicación de derechos humanos universales en diferentes lugares del mundo, impulsaron el acercamiento a la realidad que viven las personas con TEA en República Dominicana.

### 3. OBJETIVO GENERAL

Analizar la situación del TEA y formar a profesionales, administraciones y familias sobre la necesidad de un modelo integral de intervención, para mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias en Panamá y República Dominicana

### 4. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Dar a conocer los últimos avances en investigación sobre TEA
2. Sensibilizar sobre las dificultades de acceso a la sanidad de las personas con TEA
3. Ofrecer conocimiento sobre TEA a docentes para que adapten su intervención a estas personas
4. Informar a profesionales de servicios sociales sobre TEA y su especificidad en relación a otras discap
5. Dar a conocer buenas prácticas en atención directa y gestión de organizaciones y servicios para personas con TEA
6. Establecer un foro de reflexión sobre la situación de las personas con TEA y sus familias, como punto de encuentro entre asociaciones y familias de diferentes países

Reflexionar sobre la importancia del movimiento asociativo como gestor de servicios, reivindicación de derechos y captador de recursos.

## 5. DESARROLLO

Desde Federación Autismo Castilla y León venimos desarrollando desde el año 2009 diversas acciones de Cooperación al Desarrollo en materia de Atención Integral a personas con TEA, en colaboración con la Fundación Manos Unidas por el Autismo, en República Dominicana. Durante este tiempo se han organizado diversas actividades, desarrolladas en tres fases. A continuación se exponen las acciones más relevantes realizadas en cada una de ellas.

**Fase Inicial.** Se establecieron contactos con organizaciones de familias de República para conocer la situación de las personas con TEA, el grado de conocimiento y la formación existente sobre la materia.

**Fase A (sep 09).** Visita de técnicos y familias de ambos países a Castilla y León. Asistencia al I Congreso Internacional sobre TEA inaugurado en Burgos por su Alteza Real la Princesa D<sup>a</sup> Letizia, en el que se expusieron los últimos avances, a nivel nacional e internacional, sobre la investigación y atención integral de personas con TEA. Visita a centros y servicios de las asociaciones Autismo Burgos y Autismo Valladolid.

**Fase B (abr 10).** Visita de técnicos castellano leoneses expertos en TEA a ambos países, donde se celebraron acciones formativas, entrevistas institucionales y visitas a servicios de atención a personas con TEA.

En la actualidad la Federación y Fundación Manos Unidas por el Autismo, mantenemos contacto regular on-line con el fin de consolidar una red de cooperación internacional que permita coordinar acciones de formación dirigidas a diferentes sectores profesionales, así como dar impulso a la creación y consolidación de recursos de atención a personas con TEA en República Dominicana.

Las acciones desarrolladas, han permitido evidenciar la trágica situación que están viviendo actualmente las personas con TEA en República Dominicana, no existiendo una atención adecuada y adaptada a sus características y necesidades y sufriendo una vulneración sistemática de sus derechos fundamentales. A continuación exponemos brevemente, las evidencias más significativas detectadas:

- **Educación:** el 80% del alumnado con TEA y discapacidad intelectual no está escolarizado, por lo que su derecho a la educación se está vulnerando sistemáticamente.
- **Sanidad:** existen graves problemas de detección, diagnóstico y de acceso a las prestaciones sanitarias en condiciones de igualdad.
- **Servicios sociales:** apenas existen recursos especializados de atención, y los que existen son de iniciativa exclusivamente privada.

Fruto de las acciones realizadas, se concretaron acuerdos de futuro consiguiendo el compromiso de las máximas autoridades del país en el impulso de políticas activas para el desarrollo de buenas prácticas en la intervención de personas con TEA. Algunos de estos acuerdos se están materializando, a través de la creación de servicios y recursos especializados.

## 6. PROFESIONALES QUE HAN PARTICIPADO O COLABORADO

Han colaborado principalmente profesionales de Federación Autismo Castilla y León y de sus entidades miembro, destacando la participación de profesionales de Autismo Burgos en el impulso y desarrollo de las acciones formativas realizadas.

## 7. MANERA EN LA QUE SE HA FOMENTADO EL TRABAJO EN ENQUIPO

En cada uno de los países participantes en la Red, se han establecido equipos de trabajo conjunto para avanzar en un mayor conocimiento y, por ende, en una mejor atención a las personas con TEA. Las diferentes acciones realizadas en el marco del proyecto se han organizado de manera colaborativa, a través de la detección de las necesidades por los profesionales del movimiento asociativo de cada país y el asesoramiento de los profesionales españoles en la elaboración de una propuesta dirigida a paliar la situación detectada.

Además, se mantienen contactos telemáticos periódicos entre los responsables del proyecto en cada país, para avanzar sobre la puesta en marcha de diferentes iniciativas dirigidas a mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias.

En el caso de que surja alguna cuestión de urgencia, que precise de asesoramiento para su resolución, se realiza una reunión on line, pactando su celebración en el momento que ambas partes consideren.

## 8. RESULTADOS OBTENIDOS

El cumplimiento de los objetivos se evidencia a través estos resultados

- Elaboración y redacción de informes sobre planes de atención a personas con TEA en otros países y apoyo en la adaptación de legislación a Convención Internacional de personas con Discapacidad
- Apertura de Oficina Especializada en TEA Despacho Primera Dama
- Creación y ampliación y mejora de Unidades de Diagnóstico y atención sanitaria en centros hospitalarios
- Acuerdos para la creación de Aulas Específicas y Programa de Atención Educativa Ambulatoria a personas con AAF en centros ordinarios
- Elaboración de planes de formación especializada de profesionales
- Estudio confección de censo nacional de TEA
- Desarrollo programas de ocio inclusivo y participación comunitaria
- Convenios Colaboración de Universidad de Burgos con Universidad Autónoma de Santo Domingo y Universidad Tecnológica de Panamá
- Establecimiento Planes de Desarrollo Personal

— Estudio para creación de Centros de Día e implementación programas de inserción socio-laboral

## 9. INDICADORES PARA EVALUAR Y DATOS OBTENIDOS

Nº de asistentes panameños y dominicanos a España. 3 representantes/país.

Nº de asistentes panameños y dominicanos a las acciones formativas desarrolladas en ambos países. 175 asistentes/país.

Nº de reuniones institucionales mantenidas con Autoridades Domicanas y Panameñas. 21

Nº de reuniones y contactos telemáticos realizados entre las entidades de la Red. Una periodo contacto telemático mensual con cada país.

Nº de iniciativas de promoción de Buenas Prácticas en Panamá y República Dominicana:

- Nº de iniciativas desarrolladas a nivel institucional 3
- Nº de iniciativas desarrolladas en el ámbito Educativo 2
- Nº de iniciativas desarrolladas en el ámbito sanitario 5
- Nº de iniciativas desarrolladas en el ámbito social 2
- Nº iniciativas de formación a profesionales 2

Nº Convenios Colaboración firmados entre universidades. 2

## 10. IMPACTO DE LA EXPERIENCIA

Las familias de República Dominicana y Panamá, en muchos casos, no tenían información sobre la discapacidad de su hijo, sus necesidades y los recursos de atención especializada existentes en el país. Tampoco los profesionales de los servicios comunitarios tenían conocimientos sobre TEA y los tratamientos indicados a nivel internacional. Gracias al proyecto se ha conseguido que familias y profesionales adquieran una formación básica sobre TEA y empiecen a organizarse en pro de la mejora de las condiciones de vida de estas personas.

Las reuniones mantenidas al más alto nivel institucional con altos cargos políticos, han supuesto un fuerte impulso para el desarrollo de políticas activas encaminadas a la creación de recursos especializados para la promoción de la calidad de vida de las personas con TEA. Se han desarrollado numerosas iniciativas como el establecimiento de unidad diagnósticas en hospitales infantiles, creación de aulas estables, desarrollo de planes de formación especializada, etc.

## 11. INNOVACIÓN

Es una práctica innovadora porque apenas se han puesto en marcha iniciativas similares en materia de discapacidad.

Se ha partido de un enfoque holístico, ejecutando acciones encaminadas a conseguir un conocimiento de la realidad, análisis de las necesidades, formación dirigida a profesionales y familias y establecimiento de relaciones institucionales, logrando una implicación y compromiso de trabajo conjunto y continuado, para el desarrollo de acciones encaminadas a la consolidación de movimientos asociativos organizados y a la creación de recursos especializados.

La Convención de las Personas con Discapacidad de la ONU hace un llamamiento a los estados para la promoción de proyectos de cooperación en materia de discapacidad. Sin embargo, hasta ahora el desconocimiento existente en el mundo de la discapacidad sobre la cooperación y de la cooperación sobre la discapacidad, hace muy escasas las iniciativas en esta materia. Por ello, la iniciativa presentada es algo innovador y con perspectivas de futuro

## 12. CONTINUIDAD

Las Entidades y profesionales que formamos la Red seguimos manteniendo contacto periódico para el intercambio de experiencias y buenas prácticas, consolidando la Red establecida. Además, se están realizando esfuerzos para conseguir financiación que permita el desarrollo de nuevas iniciativas y acciones de cooperación entre los países. En concreto, se está estudiando la viabilidad de desarrollar las siguientes acciones:

Continuación asesoramiento técnico de Federación Autismo Castilla y León.

Visitas a centros de atención directa en Castilla y León de autoridades políticas y técnicos de República Dominicana y Panamá.

Formación especializada a profesionales de los ámbitos sanitario, educativo y de servicios sociales, para la adquisición de conocimientos que les permita el desarrollo de intervenciones ajustadas a las características y necesidades de las personas con TEA.

## 13. POSIBILIDAD DE TRANSFERENCIA

Se ha establecido una red de cooperación e intercambio de experiencias en la atención a personas con TEA, entre entidades, instituciones y familias españolas, dominicanas y panameñas. Consideramos que la experiencia desarrollada en el proyecto "Autismo, al otro lado del mar" es fácilmente implementable en otros países para la realización de trabajos conjuntos dirigidos a la mejora en la atención a personas con TEA, contando con la colaboración de Entidades y profesionales de diferentes países.

Los resultados obtenidos muestran que el modelo seguido de Cooperación al Desarrollo, en materia de discapacidad, es totalmente transferible, ya que puede ser fácilmente adaptado a otros proyectos de las mismas características en diferentes contextos, encaminados a abordar tanto aspectos relacionados con los TEA, como diferentes cuestiones relacionadas con la intervención multidisciplinar con otros colectivos de discapacidad.

## 14. EVIDENCIA QUE JUSTIFICAN LA NECESIDAD DE LLEVAR A CABO EL PROYECTO

### EVIDENCIA<sup>1</sup>

#### DOCUMENTOS DE ORGANIZACIONES INTERNACIONALES

- La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad.
- Protocolo Facultativo de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad
- Signatarios y Ratificaciones de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y del Protocolo Facultativo
- Participación de la sociedad civil en la puesta en marcha de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Declaración de Madrid.
- 58 Asamblea Mundial de la Salud. WHA 58.23. Discapacidad, incluidos la prevención, el tratamiento y la rehabilitación

#### NORMATIVAS NACIONALES

- Ley 42 de 27 de agosto de 1999 por la cual se establece la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad en Panamá.
- Ley General sobre la discapacidad en la República Dominicana, núm. 42-00
- Ley General de salud en la República Dominicana núm. 42-01
- Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad.

#### PLANES, INFORMES Y ESTUDIOS

- Política de discapacidad de la República de Panamá. Secretaría Nacional de discapacidad.
- La Discapacidad en Republica Dominicana: un perfil a partir de datos censales. Consejo Nacional de Discapacidad; Unidad de Investigaciones Oficina Nacional de Estadísticas; Oficina Panamericana de la Salud.

1. En los últimos años se han promulgado diferentes textos desde Organizaciones Internacionales relativos a la necesidad de desarrollar acciones de Cooperación Internacional dirigidas a mejorar la Calidad de Vida de las personas con Discapacidad, haciendo efectivos los Derechos Humanos, reconocidos a todas las personas, independientemente de su condición personal o cultural. República Dominicana y Panamá recogen en su normativa diferentes aspectos relacionados con las personas con discapacidad. Asimismo, España ha realizado una modificación de su legislación, para adaptarla a la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad. Una de las modificaciones más destacadas en la relacionada con la inclusión de la discapacidad en la Ley de Cooperación Internacional. Existen numerosos planes e informes en República Dominicana y Panamá que evidencian las condiciones de vulneración de derechos y barreras de acceso a los servicios básicos de las personas con discapacidad. Además, en estos informes se pone de manifiesto la "invisibilidad" del Autismo como discapacidad con entidad propia. En España la Cooperación Internacional debe dirigirse, prioritariamente, a erradicar las situaciones de discriminación que viven determinados colectivos en algunas de las zonas más desfavorecidas del mundo. Por todo ello, y siendo conscientes de la situación y de las necesidades que manifestaban las familias de personas con TEA en República Dominicana, se consideró necesario emprender un proyecto de Cooperación internacional dirigido a mejorar la calidad de vida de las personas con TEA, haciendo efectivos los derechos que estas personas tienen reconocidos en los textos antes enumerados. [Ver justificación proyecto](#)

- La Discapacidad en Panamá: situación actual y perspectivas. Ministerio de Salud. Secretaría Nacional para la Integración Social de las personas con discapacidad; Organización Panameericana de la Salud; Organización Mundial de la Salud.
- Derecho a la Educación de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe. Informe para la Comisión Interamericana de Derechos Humanos.
- Metas 2021. Estudio de costos. Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) y OEI para la Educación, la Ciencia y la Cultura. Organización de Estados Iberoamericanos.
- III Plan Director de la Cooperación Española.

## 15. REFERENCIAS DE INVESTIGACIONES Y PROTOCOLOS DE BUENA PRÁCTICA EN LOS QUE SE BASA EL TRABAJO PRESENTADO

### REFERENCIA<sup>2</sup>

#### ESTUDIOS SOBRE SITUACIÓN Y NECESIDADES DE LA POBLACIÓN CON TEA

- Belinchón, M. (Dir.) (2001). *Situación y necesidades de las personas con trastorno del espectro autista en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Ediciones Martín & Macías
- Casado, R. y Cols. (2010). *Cooperación científica internacional: las personas con TEA en la provincia de Mendoza (Argentina)*. En: M. Belichón Carmona (Coord.). *Investigaciones sobre autismo en español: problemas y perspectivas*- págs. 337-346
- Casado, R., Lezcano, F., Cuesta, J.L., Martínez, M.A., Arnáiz, J., Esteban, N., Pérez, L. (2008). *“Las necesidades de las personas con TEA y sus familias en la Comunidad de Castilla y León”*. Investigación realizada en el marco del Programa de Apoyo a Proyectos de Investigación para proyectos a realizar por Grupos de Investigación, a iniciar en 2007 (BOCyL nº 130, 5 de julio de 2007).
- Casado, R.; Lezcano, F.; Cuesta, J.L. (2010). *Necesidades socio-educativas de las personas con Trastorno del Espectro Autista en Iberoamérica*. *Revista Iberoamericana de Educación / Revista Ibero-americana de Educação*. n.º 52/6 – 25/05/10. Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura (OEI)

2. En los últimos años se han desarrollado diferentes estudios de necesidades sobre la población de personas con TEA, que sirven de referencia para planificar acciones dirigidas a mejorar la planificación de servicios, adaptados a estas necesidades. El desarrollo de acciones de cooperación en materia de discapacidad es algo innovador en España. Apenas existen experiencias en la materia. No obstante, partir de las experiencias, desarrollas por otras organizaciones, en esta materia para avanzar en la mejora de las acciones de cooperación en materia de discapacidad. La Federación Autismo Castilla y León y las Asociaciones que forman parte de ella, tienen una larga trayectoria en el desarrollo de proyectos de Cooperación con otras entidades, europeas y de América latina, dirigidas a mejorar la calidad de vida de las personas con TEA. El Proyecto “Autismo, al otro lado del mar” se ha dirigido preferentemente a la información y formación de todos los agentes que inciden, de una u otra manera, en la vida de las personas con autismo de República Dominicana y Panamá. Por ello, en todas las acciones desarrolladas han tenido como referencia documentos que cuentan con evidencia científica, reconocida a nivel nacional e internacional. Ver: Entidades participantes y Documentación Jornadas



## EXPERIENCIAS Y BUENAS PRÁCTICAS DE COOPERACIÓN EN MATERIA DE DISCAPACIDAD

— Sarto, M.P.; Venegas, M.E. (Coords.). (2009). *Aspectos clave de la Educación Inclusiva*. Salamanca: Publicaciones del INICO Colección Investigación.

— Federación Española de Síndrome de Down. (2010). *Actas del II Congreso Iberoamericano de Síndrome de Down*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

## EXPERIENCIA EN PROYECTOS DE COOPERACIÓN DE LA FEDERACIÓN Y ENTIDADES MIEMBRO

— Proyecto de Cooperación Transfronteriza con APPDA Norte de Portugal.

— Proyecto Grundtvig: New Bridges to Autism.

— Proyecto Europeo Socrates Grundtyig , “Side by side”.

— Programa anglo-spanish development in autism.

— Proyecto Europeo Sócrates I-II. Intervención en el medio acuático.

— Programa de Voluntariado Europeo.

— Programa de Intercambio de Familias: “Lugares de Vida y de trabajo en la Comunidad para adultos con autismo”.

— Proyecto Europeo Sócrates - Comenius Acción 1.

— Convenio de Colaboración, para la formación de profesionales para el desarrollo de una atención especializada de calidad.

## DOCUMENTOS DE REFERENCIA

— Barthélemy, C.; Fuentes, J.; Howlin, P.; Van der Gaag, R. (2008). *Persons with Autism Spectrum Disorders- Identification, Understanding, Interventions*. Bruselas: Autisme Europe.

— Hernández, JM.; Artigas-Pallarés, J.; Martos-Pérez, J.; Palacios-Antón, S.; Fuentes-Biggi, J.; Belinchón-Carmona, M.; Canal-Bedia, R.; Díez-Cuervo, A.; Ferrari-Arroyo, M.J.; Hervás-Zúñiga, A.; Idiazábal-Alecha, M.A.; Mulas, F.; Muñoz-Yunta, J.A.; Tamarit, J.; Valdizán, J.R.; Posada-De la Paz, M. (Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo, España). *Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista*. *Revista de Neurología* 41 (4), 237-245.

— Fuentes-Biggi, J.; Ferrari-Arroyo, M.J.; Boada-Muñoz, L.; Touriño-Aguilera, E.; Artigas-Pallarés, J.; Belinchón-Carmona, M.; Muñoz-Yunta, J.A.; Hervás-Zúñiga, A.; Canal-Bedia, R.; Hernández, J.M.; Díez-Cuervo, A.; Idiazábal-Aletxa, M.A.; Mulas, F.; Palacios, S.; Tamarit, J.; Martos-Pérez, J.; Posada-De la Paz, M. (Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo, España). (2006). *Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista*. *Revista de Neurología* 43 (7), 425-438.

— Díez- Cuervo, A.; Muñoz-Yunta, J.A.; Fuentes-Biggi, J.; Canal-Bedia, R.; Idiazábal-Aletxa, M.A.; Ferrari-Arroyo, M.J.; Mulas, F.; Tamarit, J.; Valdizán, J.R.; Hervás-Zúñiga, A.; Artigas-Pa-

Ilés, J.; Belonchón-Carmona, M.; Hernández, J.M.; Martos-Pérez, J.; Palacios, S.; Posada de la Paz, M. (Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo, España). [Guía de buena práctica para el diagnóstico de los Trastornos del Espectro Autista](#). *Revista de Neurología*, 41 (5) 299-310.

— Lleras Muñoz, S.; Cordovilla Rodríguez, A. (Coords.). [Guía para la atención de niños con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria](#). Valladolid: Gerencia Regional de Salud de la Junta de Castilla y León.

— Merino Martínez, M. (Coord.). (2009). [Guía de actuación en urgencia para personas con autismo](#). Burgos: Federación Autismo Castilla y León.

— Merino Martínez, M. y García Pascual, R. (2010). [Guía para profesores y educadores de alumnos con autismo](#). Burgos: Federación Autismo Castilla y León.

— Consejería de Educación de la Junta de Andalucía. (2010). [Manual de servicios, prestaciones y recursos educativos para el alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo](#). Sevilla: Autor.

— Martínez, M. A. y cols. (2010). [Historia y situación actual del movimiento asociativo para las personas con trastornos del espectro autista en Castilla y León](#). *Siglo Cero*, 41 (4), 78-96.

— Díaz, E. (2008). [El asociacionismo en el ámbito de la discapacidad. Un análisis crítico](#). Madrid. *Intersticios. Revista social de pensamiento crítico*, 2 (2).

— Cuesta, JI: y Hortiguera, V. (2007). [Senda hacia la participación. Calidad de vida en las personas con trastornos del espectro autista y sus familias](#). Burgos: Autismo Burgos.

— Cuesta Gómez, J.L. (2009). [Trastornos del Espectro Autista y Calidad de Vida: Guía de indicadores para evaluar organizaciones y servicios](#). Madrid: La Muralla.

— Confederación Autismo España. (2010). [Autismo y calidad de vida hoy](#). Madrid: Autor.

## 16. CARACTERÍSTICAS Y FUNCIONES DE LOS PROFESIONALES IMPLICADOS EN EL PROYECTO

PERFIL PROFESIONAL	FUNCIONES
<b>Equipo de Gestión Federación Autismo Castilla y León</b> - Gerente - Técnico de Proyectos - Contable - Administrativo	El equipo de gestión de Federación se encarga de toda la coordinación y logística del proyecto. Para ello, elabora: <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Presentación de Proyectos para captación de fondos.</b></li> <li>- Reserva de hoteles, billetes de avión, desplazamientos, solicitud de presupuestos/estudio/aceptación a todos los proveedores, etc...</li> <li>- <b>Protocolos de viajes (incluyendo planos, horarios, listados de materiales,...)</b> y documentos de instrucciones de toda índole.</li> <li>- <b>Elaboración de materiales para la de difusión de los proyectos en ambos países.</b></li> <li>- <b>Recopilación de la repercusión en prensa.</b></li> </ul>
<b>Equipo Técnico de Federación Autismo Castilla y León</b> - Gerente - Pedagogo Director Servicio de Adultos - Psicólogo y Logopeda Responsable Servicio de Diagnóstico - Psicólogo responsable técnico.	El equipo de Federación diseña la planificación de la estrategia a seguir para la ejecución del proyecto: <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Elaboración de informes técnicos.</b></li> <li>- <b>Diseño y desarrollo de las acciones formativas.</b></li> <li>- <b>Preparación previa y presencia en las reuniones institucionales, presentando datos con evidencia científica y buenas prácticas en la atención a personas con autismo.</b></li> <li>- <b>Análisis de la situación de las personas con TEA</b></li> </ul>
<b>Equipo de Fundación Soy Capaz de Panamá.</b> (Equipo directivo, familias y profesionales)	Los miembros de la Fundación contraparte en Panamá han desarrollado las siguientes acciones en su país: <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Selección de los representantes de la Fundación asistentes al Congreso de Autismo Burgos.</b></li> <li>- <b>Difusión de las acciones a desarrollar en el marco del proyecto en el país y preparación de los materiales para el desarrollo de las acciones en Panamá, de acuerdo con lo establecido desde Federación.</b></li> <li>- Establecimiento de relaciones con Institucionales del país, estableciendo cita para mantenimiento de reuniones y sesiones de trabajo.</li> <li>- Transferencia del conocimiento adquirido entre todos los profesionales de la Fundación.</li> </ul>
<b>Equipo de Fundación Manos Unidas por el Autismo de República Dominicana.</b> (Equipo Directivo y familias)	Los representantes de la Fundación contraparte en República Dominicana han desarrollado las siguientes acciones en su país <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Selección de los representantes de la Fundación asistentes al Congreso de Autismo Burgos</b></li> <li>- <b>Difusión de las acciones a desarrollar en el país y preparación de los materiales para el desarrollo de las acciones en República Dominicana, de acuerdo con lo establecido desde Federación.</b></li> <li>- Establecimiento de relaciones con Institucionales del país, estableciendo cita para mantenimiento de reuniones y sesiones de trabajo..</li> <li>- Transferencia del conocimiento adquirido a resto de miembros y familias de la Fundación</li> </ul>
<b>Representantes institucionales de Panamá</b> - Primera Dama de Panamá. - Director de la Secretaría Nacional de la Discapacidad. - Directora General del Instituto Panameño de Rehabilitación Especial. - Representantes del Ministerio de Salud y del Ministerio de Educación.	Los representantes institucionales no tenían en el marco del proyecto funciones relacionadas con la organización y desarrollo del mismo. No obstante, sí podemos considerar funciones de todas estas personas: <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Asistir a la inauguración de la jornada de formación.</b></li> <li>- Asistir a las reuniones establecidas.</li> <li>- Atender a la situación y las necesidades de la población con autismo en el país.</li> <li>- Establecer el compromiso por mejorar las condiciones de vida de la población con TEA.</li> <li>- Comprometerse con el proyecto y promover acciones dirigidas a la consolidación de la red de cooperación.</li> </ul>

PERFIL PROFESIONAL	FUNCIONES
<p><b>Representantes institucionales de Panamá</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Primera Dama de Panamá.</li> <li>- Director de la Secretaría Nacional de la Discapacidad.</li> <li>- Directora General del Instituto Panameño de Rehabilitación Especial.</li> <li>- Representantes del Ministerio de Salud y del Ministerio de Educación.</li> <li>- Director del Hospital del Niño.</li> <li>- La experta neuropediatra responsable de la única Unidad de Diagnóstico de autismo del país.</li> <li>- El Rector de la Universidad de las Américas.</li> <li>- El Decano de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Panamá.</li> <li>- El Vicerrector de Investigación de la Universidad Tecnológica de Panamá.</li> <li>- Directora de Proyectos del parque científico y tecnológico "La Ciudad del Saber".</li> </ul>	<p>Los representantes institucionales no tenían en el marco del proyecto funciones relacionadas con la organización y desarrollo del mismo. No obstante, sí podemos considerar funciones de todas estas personas:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Asistir a la inauguración de la jornada de formación.</b></li> <li>- Asistir a las reuniones establecidas.</li> <li>- Atender a la situación y las necesidades de la población con autismo en el país.</li> <li>- Establecer el compromiso por mejorar las condiciones de vida de la población con TEA.</li> <li>- Comprometerse con el proyecto y promover acciones dirigidas a la consolidación de la red de cooperación.</li> </ul>
<p><b>Representantes institucionales de República Dominicana</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Primera Dama de República Dominicana.</li> <li>- Ministro de Salud.</li> <li>- Ministro de Educación.</li> <li>- Gerente General del Consejo Nacional de la Seguridad Social.</li> <li>- Gerente de Servicios de Salud del Seguro Nacional de Salud.</li> <li>- Subsecretario de Estado de Salud Colectiva de la Secretaría de Estado de Salud Pública.</li> <li>- Responsable del Departamento de Salud Mental del Hospital Robert Reid Cabral.</li> <li>- Directora Ejecutiva del Consejo Nacional de la Discapacidad.</li> <li>- Arzobispo de Santo Domingo y presidente del patronato del Hospital General Plaza.</li> <li>- Rector de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Pedro Henríquez Ureña.</li> <li>- Decano de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Pedro Henríquez Ureña</li> </ul>	<p>Los representantes institucionales no tenían, en el marco del proyecto funciones relacionadas con la organización y desarrollo del mismo. No obstante, sí podemos considerar funciones de todas estas personas:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Asistir a la inauguración de la jornada de formación.</b></li> <li>- Asistir a las reuniones establecidas.</li> <li>- Atender a la situación y las necesidades de la población con autismo en el país.</li> <li>- Establecer el compromiso por mejorar las condiciones de vida de la población con TEA.</li> <li>- Comprometerse con el proyecto y promover acciones dirigidas a la consolidación de la red de cooperación.</li> </ul>

## 17. PROCESOS DEL TRABAJO EN EQUIPO SEGUIDOS Y MECANISMOS ESTABLECIDOS PARA SU COORDINACIÓN

Nº	PROCESO DE TRABAJO EN EQUIPO	MECANISMO DE COORDINACIÓN
1	Coordinación entre Equipo de Gestión y Equipo Técnico de Federación Autismo Castilla y León.	Reuniones entre el equipo, para establecer líneas de acción conjuntas. <a href="#">Modelo de acta.</a>
	Coordinación entre el equipo de la Fundación Manos Unidas por el Autismo de República Dominicana.	Reuniones de equipo constantes para la organización de todo lo necesario para la correcta ejecución de las acciones a ejecutar en el país (búsqueda de espacios para celebrar la jornada formativa, edición y difusión de los materiales de la jornada, establecimiento de horarios de visitas a diferentes centros y servicios de atención a personas con autismo existentes en el país, etc.). <a href="#">Protocolos organizativos.</a>
3	Coordinación entre el equipo de la Fundación Soy Capaz de Panamá.	Reuniones de equipo constantes para la organización de todo lo necesario para la correcta ejecución de las acciones a desarrollar en el país (búsqueda de espacios para celebrar la jornada formativa, edición y difusión de los materiales de la jornada, establecimiento de horarios de visitas a diferentes centros y servicios de atención a personas con autismo existentes en el país, etc.). <a href="#">Protocolos organizativos.</a>
4	Coordinación entre: Equipo de Federación y Equipo de Fundación Manos Unidas por el Autismo de República Dominicana. Equipo de Federación y Equipo de Fundación Soy Capaz.	El equipo de Federación se ha encargado de la organización de todo lo relativo a trámites burocráticos y organizativos, así como de recopilar la documentación técnica necesaria. Toda la documentación elaborada por Federación Autismo Castilla y León se ha enviado a las Fundaciones contraparte, para su adaptación a la realidad del país. También se han elaborado informes sobre la situación y necesidades más apremiantes de la población con TEA en cada uno de los países, que han servido de base para la confección de las líneas generales a tratar en las reuniones con las autoridades dominicanas y panameñas <a href="#">El proyecto</a>
5	Coordinación entre Fundación Manos Unidas por el Autismo y Representantes Institucionales	Desde la Fundación Manos Unidas por el Autismo se han mantenido contactos para obtener el compromiso de diferentes representantes institucionales dominicanos en el proyecto. Se redactó una invitación a la Primera Dama para su asistencia a la inauguración de la jornada de formación celebrada en Santo Domingo. Se establecieron contactos para concertar reuniones con diferentes representantes institucionales educativos, sanitarios y de servicios sociales, para analizar la situación de las personas con TEA en el país y llegar a acuerdos para desarrollar políticas tendientes a mejorar la calidad en la atención a estas personas.
6	Coordinación Equipo De Federación, equipo Fundación Soy Capaz y Representantes Institucionales	Se desarrollaron reuniones y grupos de trabajo compuestos por representantes de diferentes instituciones del país, de Federación Autismo Castilla y León, Fundación Soy Capaz, en los que se analizó la situación y necesidades de la población con TEA y los cauces normativos y políticos necesarios para atender a esas necesidades detectadas. Se establecieron compromisos conjuntos para la promoción de acciones y políticas dirigidas a mejorar la calidad de vida de las personas con TEA en el país. <a href="#">Fase B</a>
7	Coordinación entre Federación, Fundación Manos Unidas y Representantes institucionales	Se desarrollaron reuniones y grupos de trabajo compuestos por representantes de diferentes instituciones del país, de Federación Autismo Castilla y León, Fundación Manos Unidas por el Autismo, en los que se analizó la situación y necesidades de la población con TEA y los cauces normativos y políticos necesarios para atender a esas necesidades detectadas. Se establecieron compromisos conjuntos para la promoción de acciones y políticas dirigidas a mejorar la calidad de vida de las personas con TEA en el país. <a href="#">Fase B</a>

## 18. EVIDENCIAS SOBRE EL IMPACTO DEL PROYECTO EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON TEA, Y LA MANERA EN QUE SE HACEN EXPLÍCITAS

DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA <sup>3</sup>	EVIDENCIA
Multidimensional	Formación a familias y profesionales sobre las características, necesidades y modelos de intervención con personas con TEA, basados en la evidencia científica y en la experiencia, con la asistencia de más de 400 personas en República Dominicana y más de 200 en Panamá.
Multidimensional	Modificaciones legislativas para adaptar la legislación del país a la Convención Internacional de las personas con discapacidad de la ONU, ratificada por el estado dominicano.
Multidimensional	Apertura de la Oficina Especializada en Autismo en el Despacho de la Primera Dama de República Dominicana.
Multidimensional	Nombramiento de personal y equipamiento. Reforzamiento de la Unidad de Diagnóstico de Autismo del Hospital Robert Reid Cabral de República Dominicana.
Multidimensional	Estudio de creación de una nueva Unidad de Diagnóstico Multidisciplinar en el Hospital General Plaza en República Dominicana.
Multidimensional	Acuerdo entre la Secretaría de Estado de Educación y el despacho de la Primera Dama de República Dominicana para la creación de "Aulas Específicas" integradas en centros educativos ordinarios con el fin de erradicar la falta de escolarización de un porcentaje importante de niños con autismo y discapacidad intelectual asociada.
Multidimensional	Implementación en República Dominicana de un "Programa de Atención Educativa Ambulatoria a personas con TEA de Nivel Alto" escolarizados en centros ordinarios.
Multidimensional	Elaboración de un plan de formación especializada de profesionales del ámbito educativo, sanitario y de servicios sociales de República Dominicana.
Multidimensional	Confeción de un censo de personas con autismo que viven en República Dominicana, con financiación de la UNESCO.
Multidimensional	Desarrollo de los programas "Autismo: Ocio en Bibliotecas" y "Autismo y Bienestar Físico" en República Dominicana.
Multidimensional	Estudio para la creación de la primera Unidad de Diagnóstico y Orientación en Panamá.

3. El proyecto se dirige a la mejora integral de la calidad de vida de las personas con TEA en República Dominicana y en Panamá, incidiendo en tres ámbitos prioritarios:

- **Ámbito político:** a través de la implicación de las autoridades gubernamentales del país en el desarrollo de políticas que tengan en cuenta las necesidades de las personas con TEA y el desarrollo de normativas que permitan a estas personas y sus familias acceder a los servicios reconocidos a todos los ciudadanos, en condiciones de igualdad.
  - **Ámbito formativo:** a través del desarrollo de acciones de formación dirigidas a profesionales y a familias de personas con TEA, que les permitan planificar y realizar intervenciones dirigidas al desarrollo integral y promoción de la calidad de vida de las personas con TEA a lo largo de todo el ciclo vital.
  - **Ámbito de desarrollo asociativo:** a través de los encuentros y las sesiones formativas desarrolladas con familias panameñas y dominicanas, mostrándoles la importancia de la organización de movimientos civiles en defensa de los derechos de las personas con TEA, tal y como demuestran las experiencias en otros países, y su papel como proveedores de servicios especializados por una parte, y de reivindicación y visibilización social del autismo, por otra.
- Por todo esto, las acciones realizadas, la materialización de los compromisos conseguidos y el desarrollo de los centros y servicios no incide en una única dimensión de calidad de vida, sino que debe entenderse como una mejora real e integral en la vida de las personas con TEA y sus familias en República Dominicana y Panamá.

[Fase C y dossier prensa.](#)

DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA <sup>3</sup>	EVIDENCIA
Multidimensional	Creación de un Centro de Atención Integral especializada para la atención a personas con autismo y sus familias en Panamá.
Multidimensional	Creación de un Centro de Día de atención a adultos con autismo en Panamá.
Multidimensional	Implementación de programas de inserción sociolaboral de personas con autismo en Panamá.
Multidimensional	Confección de un censo panameño de personas con autismo.
Multidimensional	Puesta en marcha de un plan de formación especializada de los profesionales del ámbito sanitario, educativo y de servicios sociales de Panamá.

## 19. IMPACTO DEL PROYECTO EN LA CALIDAD DE LOS SERVICIOS DE ATENCIÓN A PERSONAS CON TEA

EVIDENCIA <sup>4</sup>
Formación de personas clave en el desarrollo de Servicios de Atención a personas con TEA., para el desarrollo de servicios de atención integral dirigidas a mejorar todas las dimensiones de calidad de vida.
Reforzamiento de la Unidad de Diagnóstico de Autismo del Hospital Robert Reid Cabral y estudio de creación de una nueva Unidad de Diagnóstico Multidisciplinar en el Hospital General Plaza en República Dominicana, teniendo como referencia los protocolos de buenas prácticas para el diagnóstico de autismo, contratados a nivel internacional.
Creación de Aulas Estables en República Dominicana con el fin de erradicar la falta de escolarización de un porcentaje importante de niños con autismo y discapacidad intelectual asociada, en consonancia con las líneas de actuación recomendadas a nivel internacional sobre atención educativa adaptada a las necesidades de las personas con autismo.
Implementación en República Dominicana de un "Programa de Atención Educativa Ambulatoria a personas con TEA de Nivel Alto" escolarizados en centros ordinarios, desarrollado a partir de las buenas prácticas desarrolladas en este sentido por otras entidades y en línea con las evidencias científicas existentes en la materia.
Elaboración de un plan de formación especializada de profesionales del ámbito educativo, sanitario y de servicios sociales en República Dominicana y Panamá, dirigido a promocionar el conocimiento que permita a los profesionales desarrollar intervenciones basadas en la evidencia científica y las buenas prácticas.
Desarrollo de los programas "Autismo: Ocio en Bibliotecas" y "Autismo y Bienestar Físico" en República Dominicana, basados en buenas prácticas y modelos que se han demostrado eficaces.
Estudio para la creación de la primera Unidad de Diagnóstico y Orientación en Panamá, teniendo como referencia los protocolos de buenas prácticas para el diagnóstico de autismo, contratados a nivel internacional.
Creación de un Centro de Atención Integral especializada para la atención a personas con autismo y sus familias en Panamá, basado en iniciativas desarrolladas en otros países, que se han demostrado eficaces.

4. El proyecto se ha dirigido a promover la información y formación sobre el TEA y los modelos de intervención avalados por la evidencia científica y la experiencia. Por ello, los Servicios y programas desarrollados en República Dominicana y Panamá al amparo del proyecto, han tomado como referencia estos modelos consensuados a nivel internacional como de calidad para la atención a personas con TEA.

[Contenido acciones formativas.](#)

EVIDENCIA
Creación de un Centro de Día de atención a adultos con autismo en Panamá, siguiendo la línea de Buenas Prácticas en el desarrollo de servicios, contrastadas y reconocidas a nivel internacional.
Implementación de programas de inserción sociolaboral de personas con autismo en Panamá, que tienen como referencia modelos innovadores y reconocidos a nivel internacional como buenas prácticas.

## 20. PROCESOS QUE SE LLEVAN A CABO PARA LA REVISIÓN Y MEJORA CONTINUA DEL PROYECTO

NOMBRE Y DESCRIPCIÓN DEL PROCESO
Acuerdo Marco de Intercambio y Cooperación entre la Universidad de Burgos y la Universidad Tecnológica de Panamá, para el desarrollo de acciones conjuntas dirigidas a la promoción del conocimiento y mejora de la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias.
Acuerdo Marco de Intercambio y Cooperación entre la Universidad de Burgos y la Universidad Iberoamericana de Santo Domingo, para el desarrollo de acciones conjuntas dirigidas a la promoción del conocimiento y mejora de la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias.
Continuación asesoramiento técnico y colaboración, on line, entre Federación Autismo Castilla y León, Fundación Manos Unidas por el Autismo y Fundación Soy Capaz, estableciendo una red de cooperación entre España, República Dominicana y Panamá
Presentación de proyectos a Entidades Públicas españolas para conseguir financiación que permita seguir desarrollando el proyecto: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Subvención de la Secretaría de Estado para la Cooperación Internacional, para la celebración de congresos, seminarios y jornadas relacionadas con la cooperación al desarrollo.</li> <li>- Convocatoria abierta y permanente de la Agencia Española de Cooperación internacional para actividades de cooperación y ayuda al desarrollo, en 2010.</li> <li>- Convocatoria del Programa de Cooperación Interuniversitaria e Investigación Científica (PCI) AECID en 2010.</li> <li>- Convocatoria abierta y permanente de la Agencia Española de Cooperación internacional para actividades de cooperación y ayuda al desarrollo, en 2011</li> <li>- Convocatoria de la Oficina de Derechos Humanos del Ministerio de Asuntos Exteriores y de Cooperación, para el desarrollo de proyectos dirigidos a la promoción del respeto a los derechos humanos en 2011.</li> </ul>
Presentación de proyectos a Entidades Dominicanas y Panameñas para conseguir financiación que permita seguir desarrollando el proyecto: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Proyecto de formación de formadores dominicanos, presentado por Fundación Manos Unidas al Ministerio de Educación y el Consejo Nacional de la Discapacidad.</li> <li>- Cartas de invitación a autoridades dominicanas, para conocer las modalidades de atención educativa desarrolladas en Castilla y León.</li> <li>- Proyecto de formación integral de profesionales y familias para una atención de calidad a las personas con autismo en Panamá, presentado al Embajador de Panamá en España</li> <li>- Proyecto de capacitación (on line y presencial) de profesionales y familias para el desarrollo de Servicios y programas de atención especializados, prestando por Federación Autismo Castilla y León a Fundación ORANGE.</li> <li>- Proyecto de formación de profesionales y familias para el desarrollo de servicios integrales de atención a personas con autismo en República Dominicana, presentado por Federación Autismo Castilla y León a Fundación Manos Unidas por el Autismo.</li> </ul>



## 21. DESCRIPCIÓN Y DATOS DE INDICADORES U OTRAS EVIDENCIAS DOCUMENTALES QUE PRUEBAN QUE EL PROYECTO LOGRA RESULTADOS SIGNIFICATIVOS, VALORADOS Y POSITIVOS EN LAS PERSONAS CON AUTISMO Y/O EN SUS FAMILIARES

**Memoria completa** y **Anexos**. Estos documentos recogen toda la labor desarrollada en el proyecto, los materiales elaborados, el impacto de las acciones desarrolladas en cada uno de los países, los compromisos adquiridos y los logros conseguidos hasta este momento para el desarrollo de servicios dirigidos a la promoción de la calidad de vida de las personas con TEA en República Dominicana y Panamá.

**Dossieres de prensa**. En el documento se aprecia la repercusión mediática que ha tenido, en cada uno de los tres países impulsores del proyecto y también a nivel internacional, el desarrollo de las acciones enmarcadas en el proyecto “Autismo, al otro lado del mar”.

## 22. DOCUMENTOS QUE JUSTIFICAN LA NECESIDAD DE DESARROLLAR LA BUENA PRÁCTICA

### CONVENCIÓN INTERNACIONAL DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La Convención es una norma convencional del derecho internacional de primera magnitud ya que instaura una nueva concepción de la discapacidad, centrada en los derechos humanos y en la persona con discapacidad como titular irrenunciable de dichos derechos. Este modo de entender la discapacidad se orienta y centra en la persona, dotándola de capacidad y situándola en una posición de igualdad de oportunidades con el resto de personas, proporcionándoles los apoyos necesarios para lograr dichos fines. Los estados firmantes de la Convención están obligados a articular las medidas necesarias, tanto de no discriminación como de acción positiva, para paliar la profunda desventaja social que las personas con discapacidad y sus familias sufren, promoviendo su participación mediante la promoción de la igualdad en diversos ámbitos.

Algunos de los puntos más destacados de la Convención, relacionados con la atención integral a la persona y a partir de los cuales se desarrolla la Buena Práctica presentada son los siguientes:

**Educación.** Según el **artículo 24** de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida, promocionando la formación de los profesionales de la educación sobre cuestiones relacionadas con la discapacidad y el uso de modos, medios y formatos de comunicación aumentativos y alternativos apropiados, y de técnicas y materiales educativos específicos que brinden al alumnado con discapacidad la oportunidad de incluirse dentro de los sistemas educativos.

**Salud.** En cuanto al acceso de las personas con discapacidad a los servicios de salud, el **artículo 25** contempla que los estados firmantes de la convención reconocen que las personas con dis-

capacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad, proporcionando los servicios de salud que necesiten estas personas, incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades. Asimismo los estados exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado.

**Servicios Sociales.** En cuanto a los servicios sociales conforme al **artículo 26** de la Convención, se adoptarán medidas efectivas y pertinentes para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida. A tal fin, los Estados Partes organizarán, intensificarán y ampliarán servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación, comenzando en la etapa más temprana posible y se basándose en una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona, apoyando la participación e inclusión en la comunidad y en todos los aspectos de la sociedad.

Los Estados Partes promoverán el desarrollo de formación inicial y continua para los profesionales y el personal que trabajen en estos servicios, para hacer efectiva su plena inclusión social.

Para hacer plenamente efectivos estos derechos reconocidos en la Convención, ésta en su **artículo 32**, establece una serie de medidas de Cooperación internacional que contribuyan a alcanzar la plena efectividad de los derechos reconocidos a las personas con discapacidad, a través de la colaboración mutua entre los estados firmantes. Las principales líneas que se establecen son:

Los Estados Partes reconocen la importancia de la cooperación internacional y su promoción, en apoyo de los esfuerzos nacionales para hacer efectivos el propósito y los objetivos de la presente Convención, y tomarán las medidas pertinentes y efectivas a este respecto, en asociación, entre otros organismos, con la sociedad civil, en particular organizaciones de personas con discapacidad.

Entre esas medidas más relevantes se pone de relieve la importancia de facilitar y apoyar el fomento de la capacidad, incluso mediante el intercambio y la distribución de información, experiencias, programas de formación y prácticas recomendadas para la intervención con personas con discapacidad, facilitando la cooperación en la investigación y el acceso a conocimientos científicos y técnicos.

Para ello señala la importancia de proporcionar, la asistencia apropiada, técnica y económica, para el desarrollo de tales acciones.

[Acceder al documento completo](#)

## **PROTOCOLO FACULTATIVO DE LA CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

El Protocolo es un instrumento que refuerza el compromiso con la Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad de los Estados Parte que lo firmen, reconociendo la competencia del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad para recibir y considerar las comunicaciones presentadas por personas o grupos de personas sujetos a su jurisdicción que aleguen

ser víctimas de una violación por ese Estado Parte de cualquiera de las disposiciones de la Convención, o en nombre de esas personas o grupos de personas.

[Acceder al documento completo](#)

### **SIGNATARIOS Y RATIFICACIONES DE LA CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DEL PROTOCOLO FACULTATIVO**

En el documento se recoge el listado de pasases que han firmado y ratificado el Tratado Internacional de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad y el Protocolo Facultativo, y por tanto están vinculados a lo dispuesto en ambos tratados, con fuerza normativa. España, República Dominicana y Panamá han firmado y ratificado ambos documentos y, por tanto, han entrado a formar parte de su Ordenamiento Jurídico con fuerza de Ley.

[Acceder al documento completo](#)

### **PARTICIPACIÓN DE LA SOCIEDAD CIVIL EN LA PUESTA EN MARCHA DE LA CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. DECLARACIÓN DE MADRID**

Este documento, emanado de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, insta a los Estados Miembros a asignar recursos nacionales suficientes y elaborar políticas y legislación para aplicar la Convención, en estrecha cooperación con las organizaciones que representan a las personas con discapacidad, teniendo como referencia el enfoque del desarrollo basado en los derechos, recogido en la propia Convención.

Asimismo, expone la importancia de incorporar la discapacidad en las actividades de cooperación internacional para el desarrollo, siguiendo los principios de la Convención, mediante la creación de órganos adecuados para su aplicación, seguimiento y supervisión, en colaboración con las organizaciones que representan a las personas con discapacidad; convencidos de la importancia fundamental de lograr la participación de las personas con discapacidad mediante las organizaciones que las representan en todos los niveles y etapas del proceso de aplicación de la Convención.

[Acceder al documento completo](#)

### **58 ASAMBLEA MUNDIAL DE LA SALUD. WHA 58.23. DISCAPACIDAD, INCLUIDOS LA PREVENCIÓN, EL TRATAMIENTO Y LA REHABILITACIÓN**

En el documento se recoge diferentes cuestiones relacionadas con la importancia de reconocer la importancia que tiene el contar con una información fiable sobre diversos aspectos de la prevención, rehabilitación y atención de las discapacidades, así como la necesidad de invertir en los servicios de salud y rehabilitación requeridos para asegurar la igualdad de oportunidades y una buena calidad de vida a las personas con discapacidad; considerando que es imprescindible el desarrollo del conocimiento y la capacitación entre los profesionales a fin de promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad y de garantizar su plena integración en la sociedad.

En este sentido, se insta a Naciones Unidas a intensificar de la colaboración con los Estados Miembros, entidades docentes, el sector privado y organizaciones no gubernamentales, incluidas las

asociaciones de personas con discapacidad, para el desarrollo de acciones dirigidas a la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad.

[Acceder al documento completo](#)

### **LEY 42 DE 27 DE AGOSTO DE 1999 POR LA CUAL SE ESTABLECE LA EQUIPARACIÓN DE OPORTUNIDADES PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN PANAMÁ**

La Ley declara el interés social del desarrollo integral de la población con discapacidad, en igualdad de condiciones de calidad de vida, oportunidades, derechos y deberes, que el resto de la sociedad, con miras a su realización personal y total integración social. También se declaran de interés social, la asistencia y tutela necesarias para las personas que presenten una disminución profunda de sus facultades, recogiendo como fines:

- Crear las condiciones que permitan, a las personas con discapacidad, el acceso y la plena integración a la sociedad.
- Garantizar que las personas con discapacidad, al igual que todos los ciudadanos, gocen de los derechos que la Constitución Política y las leyes les confieren.
- Servir de instrumento para que las personas con discapacidad alcancen su máximo desarrollo, su plena participación social y el ejercicio de los deberes y derechos, establecer las bases materiales y jurídicas que permitan al Estado adoptar las medidas necesarias para la equiparación de oportunidades de las personas con discapacidad, garantizándoles salud, educación, trabajo, vivienda, recreación, deporte y cultura, así como vida familiar y comunitaria.

[Acceder al documento completo](#)

### **LEY GENERAL SOBRE LA DISCAPACIDAD EN LA REPÚBLICA DOMINICANA, NÚM. 42-00**

Esta norma dominicana recoge el derecho de las personas con discapacidad a la protección, prestada por su familia, en lo referente a la educación, la capacitación, la inserción socioeconómica o la subvención mínima para su supervivencia.

Asimismo, recoge que corresponde a la familia procurar a sus miembros con alguna discapacidad el acceso a los servicios de evaluación, diagnóstico y tratamientos; incluida su inserción en programas de estimulación temprana, encaminados a dotarlos de una formación socioeducativa, de los tratamientos terapéuticos y de los aditamentos adecuados que les permitan alcanzar un desempeño vital equiparable al resto de la ciudadanía.

[Acceder al documento completo](#)

### **LEY GENERAL DE SALUD EN LA REPÚBLICA DOMINICANA NÚM. 42-01**

Esta ley tiene por objeto la regulación de todas las acciones que permitan al Estado hacer efectivo el derecho a la salud de la población, reconocido en la Constitución de la República Dominicana.

Recoge que la salud es, a la vez, un medio para el logro del bienestar común y un fin como elemento sustantivo para el desarrollo humano. La producción social de la salud está íntimamente

ligada al desarrollo global de la sociedad, constituyéndose en el producto de la interacción entre el desarrollo y la acción armónica de la sociedad en su conjunto, mediante el cual se brindan a los ciudadanos y ciudadanas las mejores opciones políticas, económicas, legales, ambientales, educativas, de bienes y servicios, de ingresos, de empleos, de recreación y participación social para que, individual y colectivamente, desarrollen sus potencialidades en aras del bienestar. Por lo tanto, la salud no es atribución exclusiva del sector salud y, en consecuencia, ya no se prestará exclusivamente dentro de sus instituciones.

No obstante, no se hace alusión ninguna a las medidas a adoptar para favorecer el acceso de las personas con discapacidad a las diferentes prestaciones y servicios de promoción de la salud.

[Acceder al documento completo](#)

### **LEY 26/2011, DE 1 DE AGOSTO, DE ADAPTACIÓN NORMATIVA A LA CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

A través de esta norma se incluye, en el ámbito de la cooperación internacional, la discapacidad de un modo expreso y diferenciado, entendiéndose que la cooperación española debe dirigirse a la protección y respeto de los derechos humanos, igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

[Acceder al documento completo](#)

### **POLÍTICA DE DISCAPACIDAD DE LA REPÚBLICA DE PANAMÁ. SECRETARÍA NACIONAL DE DISCAPACIDAD (SENADIS)**

En este documento se pone de relieve la relación con la cooperación internacional tiene un importante componente de gestión del conocimiento que se comparte a través de la asistencia técnica, el intercambio de experiencias y los avances científicos y tecnológicos en la materia. Para Panamá, el intercambio con países con economías de dimensiones parecidas resulta sumamente útil, por lo que la cooperación Sur-Sur se convierte en un instrumento importante de la cooperación internacional.

No obstante, también es importante la contribución bilateral de los países, que a través de sus agencias de cooperación, ofrecen el apoyo al país para hacer posible la atención eficaz y efectiva de las personas con discapacidad.

[Acceder a documento completo](#)

### **LA DISCAPACIDAD EN REPUBLICA DOMINICANA: UN PERFIL A PARTIR DE DATOS CENSALES. CONSEJO NACIONAL DE DISCAPACIDAD (CONADIS); UNIDAD DE INVESTIGACIONES OFICINA NACIONAL DE ESTADISTICAS (ONE); OFICINA PANAMERICANA DE LA SALUD (OPS)**

El documento recoge la necesidad de mejorar el conocimiento de la dimensión, magnitud y características de la población con discapacidad, que permita contar con información que sirva de base para formular políticas dirigidas a esta población desde un enfoque integral, que exceda a cualquier ámbito sectorial, ha sido considerado una prioridad en los últimos años.

El informe recoge datos sobre las diferentes discapacidades, sin embargo, el autismo no está recogido en ninguna de las estadísticas analizadas en el informe.

[Acceder documento completo](#)

**LA DISCAPACIDAD EN PANAMÁ: SITUACIÓN ACTUAL Y PERSPECTIVAS.  
MINISTERIO DE SALUD. SECRETARÍA NACIONAL PARA LA INTEGRACIÓN SOCIAL  
DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD; ORGANIZACIÓN PANAMERICANA  
DE LA SALUD; ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD**

El informe recoge diferentes estadísticas y censos sobre personas con discapacidad desarrolladas en Panamá, así como el marco legislativo y las diferentes políticas en materia de discapacidad desarrolladas en los últimos años.

Sin embargo, el autismo no está reflejado en ninguna de las estadísticas recogidas en el informe. Únicamente se refiere a un programa de autismo para niños y jóvenes en procesos de habilitación, desarrollado por el Instituto Panameño de Habilitación Especial.

[Acceder al documento completo](#)

**DERECHO A LA EDUCACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN AMÉRICA  
LATINA Y EL CARIBE. INFORME PARA LA COMISIÓN INTERAMERICANA  
DE DERECHOS HUMANOS**

El informe analiza la situación de las personas con discapacidad de los diferentes países de América Latina y el Caribe, en relación a la educación.

No se encuentran apenas referencias a la situación de las persona con TEA respecto al derecho a la educación, por lo que queda como una “discapacidad invisible”.

En cuanto a las estadísticas generales de discapacidad, el informe recoge que en América Latina y el Caribe, de acuerdo a los datos del Banco Mundial, sólo entre el 20% y el 30% de los niños y niñas con discapacidad asisten a la escuela. Según los datos disponibles, puede concluirse que los niños y niñas con discapacidad suelen ser excluidos de los sistemas educativos.

Destaca que en **República Dominicana**, más de la tercera parte de la población (36,5%) con discapacidad es analfabeta. Respecto a Panamá, no hay mención a la educación de personas con discapacidad.

[Acceder al documento completo](#)

## **METAS 2021. ESTUDIO DE COSTOS. COMISIÓN ECONÓMICA PARA AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE Y ORGANIZACIÓN DE ESTADOS IBEROAMERICANOS PARA LA EDUCACIÓN, LA CIENCIA Y LA CULTURA**

Dentro de este estudio se destaca que los estudiantes con necesidades educativas especiales -es decir, los que presentan algún tipo de discapacidad visual, auditivo, motor, intelectual, entre otros- no sólo enfrentan las propias dificultades de aprendizaje asociadas a su requerimiento de apoyo específico, pero además la discriminación de entrada al sistema de educación tradicional. En ese sentido, el problema de acceso para este estudiantado se relaciona con la negación de ser incluidos en el sistema educativo ordinario, y en muchos casos con la ausencia de un cuerpo docente capacitado y especializado en las deficiencias y dificultades de aprendizaje que presenta este grupo.

[Acceder al documento completo](#)

### **III PLAN DIRECTOR DE LA COOPERACIÓN ESPAÑOLA 2009-2012. APROBADO POR EL CONSEJO DE MINISTROS EL 13 DE FEBRERO DE 2009**

La Cooperación Española apuesta por un enfoque basado en los derechos humanos.

En materia de educación este enfoque implica la responsabilidad del Estado como garante de derechos básicos de sus ciudadanos y ciudadanas, así como principal agente en la provisión de servicios educativos, con una perspectiva integradora y favorecedora de la cohesión social. Así, en consonancia con la Estrategia de Educación de la Cooperación Española, el Objetivo General en la política sectorial de educación es *Contribuir al logro del derecho a una educación básica, inclusiva, gratuita y de calidad mediante el fortalecimiento de los sistemas públicos de educación y de las organizaciones de la sociedad civil, en aquellos países y grupos con menores índices educativos.*

Entre las líneas estratégicas se encuentra:

- apoyar el acceso y permanencia de las personas con discapacidad y necesidades educativas especiales en la educación básica, de acuerdo a los principios de evaluación personalizada e inclusión educativa;

La Cooperación Española se sumará a estas iniciativas en la medida en que contribuyen indudablemente a conseguir el Objetivo General de la política de desarrollo en salud y que queda definido como: *Contribuir de manera eficaz a establecer las condiciones para mejorar la salud de las poblaciones, en especial aquellas en mayor situación de pobreza y vulnerabilidad, fomentando el desarrollo humano sostenible.*

*Disponiendo como objetivo específico:* Contribuir a reducir la carga de enfermedad especialmente la más prevalente, que soporta la población, en especial la que sufre mayor discriminación (infancia, mujeres, jóvenes, población indígena y afrodescendiente, personas con discapacidad y población rural), con un enfoque prioritario en Salud Pública.

En cuanto a las políticas para el desarrollo de la infancia y juventud, se recoge como Objetivo General *Contribuir a la realización de los derechos de los niños, niñas y jóvenes para mejorar la calidad de sus condiciones de vida en una sociedad inclusiva dentro de sus países.*

Se recoge la estrategia de fortalecer los sistemas públicos de educación y las organizaciones de la sociedad civil, con énfasis en una educación básica de calidad con niñas, en zonas rurales, niños

y niñas con discapacidad y en situación de emergencia o conflicto armado; promover la mejora de los mecanismos de protección de la infancia contra toda forma de abuso, explotación o vulneración de sus derechos; y priorizar las actuaciones dirigidas a la erradicación gradual y progresiva del trabajo infantil y de sus peores formas y a la detección temprana de discapacidades.

[Acceder documento completo](#)

## 23. DOCUMENTOS EN LOS QUE SE HA BASADO LA BUENA PRÁCTICA

### **SITUACIÓN Y NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN LA COMUNIDAD DE MADRID**

El estudio, realizado por el Centro de Psicología Aplicada de la Universidad Autónoma de Madrid, analiza las necesidades de las personas con TEA relacionadas con el diagnóstico, la atención temprana, la educación en centros ordinarios, el empleo, la vida en familia y el ocio. Este trabajo es pionero, puesto que no se había desarrollado hasta entonces un análisis de las necesidades de la población con TEA y sus familias de semejante envergadura. Además se ha convertido en referencia para el desarrollo de buenas prácticas dirigidas a la planificación de servicios y modelos de intervención dirigidos a dar respuesta a las necesidades de específicas de las personas con TEA.

[Acceder al documento completo](#)

### **COOPERACIÓN CIENTÍFICA INTERNACIONAL: LAS PERSONAS CON TEA EN LA PROVINCIA DE MENDOZA (ARGENTINA)**

El proyecto, desarrollado por una red de cooperación internacional pionera, compuesta por representantes de Universidades y movimientos sociales de España y Argentina, tiene como referencia el estudio desarrollado en la Comunidad de Madrid, y persigue el objetivo de conocer la situación de las personas con autismo y sus familiares en la provincia de Mendoza (República Argentina), señalando los diferentes factores causales en ella implicados, y estudiar las opiniones aportadas por los diferentes agentes informadores: coincidencias y divergencias, diferenciando los factores implicados relacionados con diferentes ámbitos: familia, asistencia social, recursos sociales, formación de profesionales.

De este proyecto, se editaron dos guías dirigidas a guiar la acción de los profesionales de la educación, sanidad y servicios sociales de Mendoza para mejorar la atención a las personas con TEA, y ayudar a las familias e instituciones en la derivación a recursos especializados, a través del conocimiento de los Centros y servicios de atención especializada existentes en la provincia de Mendoza:

Casado, R. y Cols. (2007b): Guía de atención a personas con trastornos del espectro autista. Mendoza: Zeta Ediciones

Casado, R. y Cols. (2007c): Guía de recursos de atención a personas con trastorno del espectro autista en la provincia de Mendoza. Mendoza: Zeta Ediciones

[Información ampliada](#)



## **LAS PERSONAS CON TEA Y SUS FAMILIAS EN LA COMUNIDAD DE CASTILLA Y LEÓN**

El estudio parte de la información aportada por padres, madres y técnicos de la administración y del movimiento asociativo de atención a personas con TEA. Los resultados obtenidos identifican las necesidades del colectivo ordenadas según el grado de prioridad. Paralelamente aportan otros resultados de interés: Historia del movimiento asociativo en las personas con TEA en Castilla y León; Protocolo de comunicación del diagnóstico; Modelo de atención integral a las personas con TEA.

[Memoria proyecto](#)

## **NECESIDADES SOCIO-EDUCATIVAS DE LAS PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN IBEROAMÉRICA**

En este artículo se exponen diferentes necesidades socio-educativas de las personas con TEA, detectadas a través de una doble vía: la primera, se deriva de las conclusiones de una investigación desarrollada entre 2005 y 2007 en la provincia de Mendoza (República Argentina) realizada bajo el patrocinio de la Agencia Española de Cooperación Internacional, y la segunda procede de la propia experiencia adquirida por la trayectoria profesional y académica, así como del estudio de la literatura científica relacionada con la integración social y educativa de las personas con discapacidad en Iberoamérica y de su implicación en acciones formativas e investigadoras con profesionales de diferentes países de este continente.

[Documento completo](#)

## **ASPECTOS CLAVE DE LA EDUCACIÓN INCLUSIVA**

El Instituto de Integración en la Comunidad (INICO) a través de las Convocatorias de la Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo ha participado en dos Proyectos centrados en la Educación Inclusiva titulados “Desarrollo de la Educación Inclusiva en el sistema educativo: Acciones conjuntas entre profesionales de Costa Rica y Salamanca” y “Construyendo Centros Inclusivos”, desarrollados por profesionales de la Facultad de Educación de la Universidad de Salamanca, la Facultad de Educación de la Universidad de Costa Rica y la Universidad Estatal a Distancia del mismo país que han permitido la reflexión y análisis sobre aspectos clave de la Educación Inclusiva en ambos países.

[Documento completo](#)

## **ACTAS DEL II CONGRESO IBEROAMERICANO DE SÍNDROME DE DOWN**

El intercambio de ideas entre investigadores, profesionales, familias y personas con síndrome de Down que permite conocer ideas y experiencias procedentes de España y de la mayoría de países iberoamericanos desde tres dimensiones: “Educación para la vida y acceso a la cultura de su comunidad del colectivo de personas con síndrome de Down”, “El futuro de las personas con síndrome de Down”, y “El movimiento asociativo a favor de las personas con síndrome de Down, la cooperación internacional”. Este tercer recoge cuestiones relacionadas con la convención de los derechos de las personas con discapacidad y sus desarrollo legales y sociales y describe programas de acción comunes en el ámbito de la federación iberoamericana.

[Documento completo](#)

## **PROYECTO DE COOPERACIÓN TRANSFRONTERIZA CON APPDA NORTE DE PORTUGAL.**

La “Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo” (APPDA-Norte) y Federación Autismo Castilla y León ejecutaron un proyecto de “Buenas Prácticas FACYL-APPDA Norte” consistente, fundamentalmente, en un intercambio de familias y profesionales. El citado proyecto propició la elaboración de un estudio conjunto de un lado y otro de la frontera.

[Memoria del proyecto](#)

## **PROYECTO GRUNDTVIG NEW BRIDGES TO AUTISM**

2005-2009 APPDA-Lisboa, Autismo Burgos, Autistik (Praga), Autismo Europa, Universität Leipzig, Erziehungswissenschaftliche Fakultät, Institut für Förderpädagogik, Autisták Érdekvédelmi Egyesülete, Institut za avtizem in sorodne motnje; APPDA (Lisboa), L'Abri Montagnard (Francia), Universidad de las Azores (Portugal), CND (Roma), Fundacja Synapsis (Polonia), Fundación Autismo (Budapest).

Este proyecto persigue los objetivos de sensibilizar a la sociedad europea sobre necesidades educativas de las personas con TEA, la vez que se exploraban actividades de aprendizaje innovadoras, a través del intercambio de experiencias entre entidades de atención especializada a personas con TEA y centros universitarios, de diferentes países europeos.

## **PROYECTO EUROPEO SOCRATES GRUNDTVIG 1, “SIDE BY SIDE”**

APPDA- Lisboa y Asociación Portuguesa para los Trastornos del Desarrollo y el Autismo y Universidade dos Açores, Pró Reitoria para a Área da Formação (Portugal); Autismo Burgos (España); Autistik (República Checa); Fundação Autismo (Hungria); Autisme-Europe.

Proyecto de Formación on-line, dirigido a formar a trabajadores no cualificados que trabajan con personas con autismo y otra población de alta dependencia, guiando a los alumnos a través del aprendizaje a lo largo de la vida, impulsar el estudio independiente y usar las tecnologías de la información y comunicación.

[Más información](#)

## **PROGRAMA ANGLO-SPANISH DEVELOPMENT IN AUTISM**

2001. Programa de colaboración entre Autismo Burgos - National Autistic Society de Gran Bretaña.

[Más información](#)

## **PROYECTO EUROPEO SÓCRATES I-II. INTERVENCIÓN EN EL MEDIO ACUÁTICO**

2000/2001. APPDA (Portugal) - L'Abri Montagnard (Francia) - Fundación Menela (Galicia) - APAFAC (Barcelona) - Nuevo Horizonte (Madrid) - Autismo Málaga - ARPA (La Rioja) - ADANSI (Gijón) - Autismo Burgos

## **PROGRAMA DE VOLUNTARIADO EUROPEO**

Agencia Nacional Española, INJUVE. Desde el año 2000

[Más información](#)

## **PROGRAMA DE INTERCAMBIO DE FAMILIAS “LUGARES DE VIDA Y DE TRABAJO EN LA COMUNIDAD PARA ADULTOS CON AUTISMO”**

1998/1999. A. Burgos - N. Horizonte - L' Abri - APPDA ISA (Dunfirth Community, Irlanda) - A. Luxemburgo - A. Italia - Elpida (Grecia), promotor: APPDA PROGRAMA HORIZON: A-FILEA (Autismo - Formación e Integración Laboral a través de la Expresión Artística). 1998/1999

## **PROYECTO EUROPEO SÓCRATES - COMENIUS ACCIÓN 1**

Curso 1997/1998. Coordinadores: Colegio El Alba - Autismo Burgos. Escuelas asociadas: Escuela Emilio Morosini (Milán, Italia) - Escuela Comenius (Berlín, Alemania). Intercambio y creación de programas educativos y materiales específicos para alumnos con autismo.

## **CONVENIO DE COLABORACIÓN**

Convenio entre APADEA (Asociación Nacional Argentina de padres de niños autistas), CAITI y Autismo Burgos, para la formación de profesionales para el desarrollo de una atención especializada de calidad (desde 2001).

## **PERSONS WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS- IDENTIFICATION, UNDERSTANDING, INTERVENTIOS**

Este documento recoge las últimas evidencias sobre el autismo, derivadas de la investigación a nivel europeo y mundial, que permiten avanzar en el conocimiento de esta discapacidad y desarrollar modelos de intervención dirigidos a mejorar la calidad de vida de las personas con TEA.

[Documento completo](#)

## **GUÍA DE BUENA PRÁCTICA PARA LA DETECCIÓN TEMPRANA DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA**

Esta publicación, desarrolla por profesionales españoles de reconocido prestigio a nivel nacional e internacional, persigue establecer criterios y procedimientos para la detección temprana de niños con riesgo de padecer un TEA, de manera que sean remitidos a una evaluación diagnóstica completa que permita iniciar la intervención adecuada, lo cual resulta de extraordinaria importancia para el pronóstico de la persona y el bienestar de la familia, ofreciendo una propuesta consensuada de cómo debería ser el proceso de detección para sistematizar el seguimiento del desarrollo e identificar, con una óptima sensibilidad y especificidad, el grupo con riesgo de TEA.

[Documento completo](#)

## **GUÍA DE BUENA PRÁCTICA PARA EL TRATAMIENTO DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA**

Esta guía de tratamiento de los TEA recoge aquellos tratamientos, en función de la evidencia científica disponible y consensuada por el Grupo de Estudio sobre los TEA del Instituto de Salud Carlos III. La publicación destaca que no existe, hoy en día, un algoritmo simple de tratamiento, y la evidencia disponible sobre la eficacia de la mayoría de las intervenciones es débil. No obstante, existe un firme acuerdo en que la educación –con énfasis en el fomento de habilidades sociales y comunicativas– y el apoyo comunitario son los principales medios de tratamiento. La guía presenta los elementos comunes que caracterizan a los programas de apoyo más satisfactorios. Estos aspectos se complementarían, según necesidades individuales, con medicamentos, intervenciones conductuales y terapia cognitivo-conductual para los problemas psicológicos en personas de nivel de funcionamiento cognitivo alto. El apoyo a las familias y el desarrollo de la sociedad son elementos clave para la calidad de vida de las personas con TEA.

[Documento completo](#)

## **GUÍA DE BUENA PRÁCTICA PARA EL DIAGNÓSTICO DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA**

La publicación establece un protocolo diagnóstico consensuado por el Grupo de Estudio del Instituto de Salud Carlos III, enfatizando la necesidad de desarrollar una estrategia de evaluación coordinada de carácter multidisciplinar, que asegure la participación de especialistas de muy distintos campos en activa colaboración con la familia; con el objeto de obtener una historia clínica adecuada, para lo que se han de recoger antecedentes personales, familiares y psicosociales, y detallar los ámbitos básicos afectados en los TEA: interacción social, comunicación y patrones restringidos de comportamiento, actividades e intereses. Asimismo, se recogen y analizan las pruebas diagnósticas (tanto de carácter psicoevolutivo como biomédico) que deben realizarse en todos los casos, y se contemplan paralelamente las pruebas indicadas en caso de sospecha de otros trastornos físicos identificables y aquellas pruebas médicas que deben considerarse únicamente para la investigación. La Guía destaca la necesidad de que todo diagnóstico se acompañe de un plan de acción personalizado que incluya el apoyo inmediato a la persona con TEA y la provisión de información a su familia sobre recursos e iniciativas comunitarias en su zona.

[Documento completo](#)

## **GUÍA PARA LA ATENCIÓN DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN ATENCIÓN PRIMARIA**

Esta guía, se dirige a los profesionales de Atención Primaria, fundamentalmente a los pediatras, y pretende ser una herramienta de ayuda y de orientación clínica que permita sistematizar y protocolizar, de acuerdo a las actuales evidencias científicas, las actuaciones clínicas relacionadas con la detección precoz, las alternativas terapéuticas y el plan de seguimiento de los niños y niñas con TEA, poniendo de relieve la necesaria la colaboración activa de otros sectores, como el medio educativo y social, que permita mejorar el pronóstico y las posibilidades de tratamiento, tanto en el ámbito sanitario como en el educativo y el social.

[Documento completo](#)

## **GUÍA DE ACTUACIÓN EN URGENCIA PARA PERSONAS CON AUTISMO**

Esta guía ofrece recomendaciones y buenas prácticas para mejorar el acceso de las personas con TEA al servicio de urgencias, teniendo en cuenta las características de los pacientes con TEA, como la extrema dificultad para tolerar las esperas y la sobrestimulación sensorial, y las necesidades de adaptación, estructuración del entorno, que permitan prevenir posibles situaciones problemáticas que puedan ocurrir ante una situación de urgencia médica.

[Documento completo](#)

## **GUÍA PARA PROFESORES Y EDUCADORES DE ALUMNOS CON AUTISMO**

La presente guía pretende ayudar a comprender las necesidades educativas de los alumnos con autismo y a la concienciación sobre la urgencia de dar respuesta a las necesidades que presentan a través de estrategias sencillas y eficaces que promuevan su acceso a la educación en igualdad de oportunidades.

[Documento completo](#)

## **MANUAL DE SERVICIOS, PRESTACIONES Y RECURSOS EDUCATIVOS PARA EL ALUMNADO CON NECESIDADES ESPECÍFICAS DE APOYO EDUCATIVO**

La publicación está integrada por un total de diez manuales que recogen las características generales de este alumnado, los sistemas y procedimientos de detección y la atención educativa más idónea de acuerdo a sus necesidades, con el objetivo de facilitar un primer acercamiento de toda la comunidad educativa a las necesidades específicas de apoyo educativo, así como proporcionar pautas de intervención y estrategias, dirigidas tanto a profesionales como a las familias que están en contacto con este alumnado.

[Documento completo](#)

## **HISTORIA Y SITUACIÓN ACTUAL DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO PARA LAS PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN CASTILLA Y LEÓN**

Este artículo analiza la historia del movimiento asociativo para las personas con TEA en Castilla y León, un trabajo que es resultado del proyecto de investigación “Análisis de las necesidades de las personas con TEA y sus familias en Castilla y León”, que ha sido promovido y desarrollado por la Federación Autismo Castilla y León y un grupo de investigadores de la Universidad de Burgos.

Recoge la trayectoria del movimiento asociativo del autismo en Castilla y León, promovido en todos los casos por grupos de familias que buscan una atención integral y específica que responda a las necesidades de las personas con TEA y garantiza calidad de vida. La creación de recursos y servicios responde a la evolución de las necesidades y al incremento de personas con TEA atendidas desde las Organizaciones, configurándose como la principal vía de atención especializada.

[Documento completo](#)

## **EL ASOCIACIONISMO EN EL ÁMBITO DE LA DISCAPACIDAD. UN ANÁLISIS CRÍTICO**

Este artículo analiza el papel fundamental que ha desempeñado el movimiento asociativo en la atención del colectivo de personas con discapacidad, en dos vertientes: una asistencial (ya que la atención de las necesidades del colectivo no era cubierta por el Estado) y otra, reivindicativa (de reconocimiento de derechos y visibilización de las personas con discapacidad).

[Documento completo](#)

## **SENDA HACIA LA PARTICIPACIÓN. CALIDAD DE VIDA EN LAS PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA Y SUS FAMILIAS**

Esta publicación recoge las iniciativas del proyecto “SENDA hacia la participación”, desarrollado en la Asociación Autismo Burgos. El objetivo de este proyecto es mejorar la calidad de vida de las personas con TEA, favoreciendo su participación y la de aquellas personas de sus ámbitos vitales más cercanos: familias y profesionales

[Documento completo](#)

## **TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA Y CALIDAD DE VIDA: GUÍA DE INDICADORES PARA EVALUAR ORGANIZACIONES Y SERVICIOS**

Este libro presenta una investigación que abarca el proceso de desarrollo y validación de una Guía de Indicadores de Calidad de Vida de personas con TEA, una herramienta que ayuda a valorar y hacer objetivas y medibles aquellas condiciones que desde las organizaciones y los programas pueden favorecerla, y que se configura como un instrumento de referencia para la planificación y la evaluación de los programas y servicios para personas con TEA.

[Información ampliada](#)

## **AUTISMO Y CALIDAD DE VIDA HOY**

La publicación que se presenta como el Catálogo de Servicios de apoyo a personas con TEA y sus familias, donde se describen las necesidades que las personas con TEA pueden presentar a lo largo de su ciclo vital, así como las de sus familias, y se proponen distintos modelos de servicios basados en criterios técnicos de buenas prácticas y en indicadores de calidad de los servicios.

[Documento completo](#)