



MEMÒRIA D'ACTIVITATS

Any 2010

ÍNDEX

INTRODUCCIÓ

PROJECTES I ACTIVITATS PER ÀMBITS

Relacions institucionals

Comunicació i documentació

Programa de Formació i recerca

Programa de Suport a les famílies

Programa de Suports personals

ANNEX I: Calendari d'activitats

ANNEX II: Relació de mitjans dia 2 d'abril.

INTRODUCCIÓ

L'Associació Aprenem per a la Inclusió de les persones amb Trastorns de l'Espectre Autista, és una associació nascuda l'any 2006 per iniciativa d'un col·lectiu de famílies amb l'objectiu de defensar els drets dels nostres fills i filles, i de sensibilitzar el conjunt de la societat catalana sobre la realitat de l'autisme.

Els casos d'autisme es presenten amb una prevalença d'un de cada 150 naixements. No parlem, doncs, d'un trastorn infreqüent ni d'una malaltia rara, sinó que l'autisme és més habitual en la població pediàtrica que el càncer, la diabetis, l'espina bífida o la síndrome de Down.

Ens mou la voluntat de defensar els drets i la dignitat de les persones amb Trastorns de l'Espectre Autista; de promoure la seva **inclusió escolar, laboral i social**; de garantir-los el tractament terapèutic més adequat i conforme amb les **evidències científiques**; d'oferir a les famílies suport i acompanyament; i de contribuir a millorar la resposta que la nostra societat dóna a aquest col·lectiu.

Amb aquesta finalitat durant l'any 2010 hem desenvolupat un seguit de projectes i iniciatives agrupats en els àmbits de:

- Relacions institucionals
- Comunicació i sensibilització
- Formació i recerca
- Suport a les famílies
- Suports personals

PROJECTES I ACTIVITATS PER ÀMBITS

RELACIONS INSTITUCIONALS

Representar els interessos de les persones amb TEA i de les seves famílies davant les administracions i d'altres institucions i entitats és la finalitat d'aquest àmbit.

Amb aquest objectiu s'han mantingut els contactes que es van iniciar arran de la tasca de sensibilització parlamentària feta al 2008 i 2009 que va culminar en les compareixences a la Comissió de Salut (novembre 2008) i a la Comissió de Benestar Social (març 2009) en especial amb les Conselleries d'Educació i Acció Social i Ciutadania.

Continuant els contactes iniciats anteriorment amb la Consellera **d'Acció Social i Ciutadania**, al mes de març ens vam reunir amb el Director General del PRODEP, per continuar en la demanda que es modifiqués el decret que denega la prestació per a assistent personal de suport als menors de 16 anys. En aquesta reivindicació, de moment encara no atesa, ens acompanyen d'altres entitats com l'Oficina de Vida Independent.

Pel que fa a la **Conselleria d'Ensenyament** s'han mantingut durant l'any diverses reunions amb representats del Departament, que s'han intensificat de forma especial al mes de desembre arrel del canvi de govern. En aquest nou marc s'ha començat a treballar en noves propostes més enllà del Pla Aprendre Junts per viure Junts per estrènyer la col·laboració i proporcionar els recursos i suports necessaris als infants amb autisme.

Finalment s'ha treballat amb el grup parlamentari de CiU per presentar al **Congreso de los Diputados una proposició no de llei** amb l'objectiu de millorar l'atenció socio sanitària a les persones amb autisme. Aquesta proposició ha estat finalment aprovada per unanimitat i publicada en la seva versió final al BOCG. Congreso de los Diputados», serie D, núm. 536, de 4 de març de 2011.

Relacions amb d'altres organismes i entitats

Amb l'objectiu d'enfortir la xarxa de relacions s'han intensificat els espais de col·laboració i contacte amb d'altres entitats. En destaquem els següents:

- S'ha continuat el contacte i relació amb el **Síndic de greuges**. Durant el mes de març es van presentar els resultats de l'enquesta d'opinió de les famílies sobre l'atenció rebuda als CDIAPs.
- S'ha arribat a un acord amb **l'espai d'entitats de l'Hospital de Sant Joan de Déu** per oferir un espai d'informació a les famílies i per utilitzar les instal·lacions d'aules per als cursos de formació de forma gratuïta.
- S'han visitat i/o intercanviat informació amb d'altres entitats com ASPASIM, Aleph TEA, Fundació Congost La Garriga i FECAFAMM per conèixer diferents models d'intervenció.
- S'ha participat con entitat convidada en diferents jornades, com les organitzades per l'associació TANV al mes de novembre o les desenvolupades a Manta (Itàlia) amb motiu de la inauguració del Centre Federica Pellitero dirigit per l'associació l'Airone que integra familiars de persones amb autisme.
- S'ha participat en reunions amb diferents entitats prestadores de serveis en autisme per tal de valorar ofertes de federació.
- S'han mantingut reunions amb **Creu Roja** per valorar la utilitat del seu localitzador per al col·lectiu d'Aprenem. Aquesta opció ha estat de moment descartada davant el baix interès manifestat pels socis.
- S'ha establert un conveni de col·laboració amb el **Col·lectiu Papas de Alex** per garantir l'assistència jurídica als socis d'Aprenem.

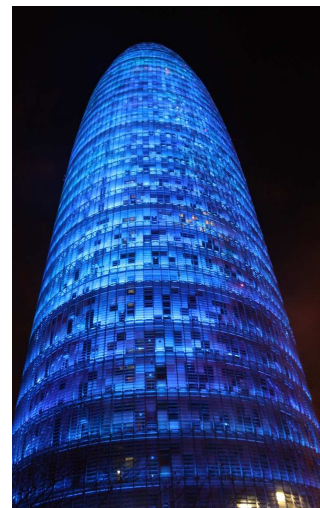
COMUNICACIÓ I SENSIBILITZACIÓ

Sensibilitzar i difondre informació sobre les característiques del trastorn és una tasca important, ja que transformar les mirades sobre les persones amb TEA facilitarà la seva inclusió com a ciutadans i ciutadanes de ple dret.

Aquesta tasca s'ha fet aquest any amb nombroses accions, donant difusió sobre el que és i el que fem a Aprenem i donant difusió a través del mitjans de les necessitats de recursos per a les persones amb TEA.

L'activitat de sensibilització més important es va organitzar coincidint amb el 2 d'abril, **Dia Mundial de Conscienciació sobre l'Autisme**, on s'ha participat en la Campanya *Light it up Blue* impulsada des de l'entitat Autism Speaks.

A petició de la nostra associació, la Torre Agbar de Barcelona es va il·luminar de blau per sumar-se així tots els altres edificis emblemàtics que arreu del món s'il·lumina de blau la nit del 1 al 2 d'abril per sensibilitzar sobre la causa de l'autisme.



Torre Agbar

D'aquesta iniciativa se'n va fer ressò nombrosos mitjans que trobareu llistats i accessibles a l'annex II d'aquesta memòria.

A més durant aquest any diferents socis de l'entitat s'han dirigit a diversos medis de comunicació a través de la publicació de quatre cartes. Les temàtiques han girat al voltant de la situació de desatenció de les persones amb TEA o bé a contrarestar informació errònia sobre l'autisme.

Destaquem a més la participació al més de maig en el **Programa "Eduquem a les criatures"** de Catalunya Ràdio i als programes de televisió de **"Matins"** de TV3 i "Para todos la 2".

Per últim cal assenyalar el manteniment de la pàgina WEB www.associacioaprenem.org com a principal instrument de comunicació que permet informar de tota l'activitat de l'associació i del nostre posicionament.

PROGRAMA DE FORMACIÓ I RECERCA

La formació és un dels instruments fonamentals per a poder transformar la realitat de les persones amb TEA. Aquest any Aprenem ha facilitat formació en les intervencions psicoeducatives que han demostrat la seva evidència científica a diferents col·lectius, amb especial èmfasis en famílies i en professionals del l'àmbit del suport a l'autonomia personal així com de l'educació, psicologia i pedagogia.

Col·laborem amb el Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya en la formació de personal administratiu i de serveis (PAS) que ha d'atendre els infants amb TEA a les escoles. Els cursos s'organitzen anualment dintre de la programació del Pla de Formació del Departament. Durant el 2010 s'han repetit els cursos de:

1. **Curs 1: Alumnat autista de baix funcionament: estratègies per facilitar l'adquisició d'habilitats específiques**
2. **Curs 2: Alumnat autista de baix funcionament: estratègies per augmentar la comunicació**

La valoració d'ambdós cursos ha estat molt bona i ja està prevista la repetició per al curs vinent.

En segon lloc durant aquest 2010 s'ha dissenyat i realitzat **una formació específica pensada per a professionals de suport a l'autonomia personal**. Es tracta d'un curs per adquirir coneixements bàsics sobre el TEA i pautes bàsiques per a relacionar-s'hi. Està adreçat a persones que donen suport en la realització de tasques quotidianes a les persones amb TEA, com assistents personals, treballadors familiars o monitors de lleure, esport,... amb un format eminentment pràctic amb exemples i casos pràctics basats en situacions reals.

El curs consta de 12 hores estructurades en 3 mòduls:

Mòdul I. Conceptes bàsics sobre autisme.

Mòdul II. Pautes d'intervenció

Mòdul III Estratègies de comunicació.

S'han realitzat 3 sessions durant els mesos de maig, juny i juliol amb un total de 75 persones assistents (25 persones en cada sessió).

Una altra acció formativa ha estat dirigida a professionals de l'educació, la psicologia i la pedagogia. Es tracta del curs "**Enfoque piramidal: creando entornos efectivos de enseñanza**" a càrrec de l'entitat *Pyramid*. Amb una durada de 12 hores es van facilitar estratègies de comunicació i educació per infants amb TEA. El curs va comptar amb 50 assistents.

Per finalitzar, s'han realitzat durant el 2010 quatre xerrades sobre temes d'interès tant per a les famílies com per a professionals. Han estat:

- "Sistema PECS de suport a la comunicació" a càrrec de Sònia Vilaltella
- "Ajudes tècniques per a la comunicació" per part de BJ Adaptaciones
- "Ajudes a la transició a la vida adulta de les persones amb TEA" per part de Corrine Donley
- "Com detectar els TEA" a càrrec de Berta Salvadó



Conferència a Igualada. "Com detectar els TEA"

En l'àmbit de recerca s'ha posat en marxa el projecte **Special QR (SPQR)**. L'objectiu és desenvolupar un software per a mòbils que permeti l'accés a codis QR (estàndard de comunicació per a persones amb dificultats de comprensió del llenguatge oral). Aquest projecte es desenvolupa en col·laboració amb Bj Adaptaciones i la Fundació Orange, entitats amb les que s'ha signat un conveni.

PROGRAMA DE SUPORT A LES FAMÍLIES

L'autisme és encara un trastorn molt desconegut a tots els nivells i sovint les famílies es troben amb molt poca informació o informacions segmentades i contradictòries. Per això continuem oferint els següents serveis:

1. Servei d'informació i orientació
2. Escola de famílies
3. Sortides en família
4. Activitats específiques per a infants i joves (Joc Viu)
5. Taller de germans

La programació, iniciada al gener de 2010 ha consistit en les activitats de:

1. El servei d'informació i orientació és dona en suport virtual, telefònic i presencial. En suport virtual a través de la pàgina WEB www.associacioaprenem.org on es pot trobar tota l'activitat de l'associació, consultar documents, recursos i notícies d'interès o contactar amb nosaltres per a qualsevol dubte, consulta o aclariment a través del correu info@associacioaprenem.org. Durant aquest any s'han rebut i contestat més d'un miler de consultes a través d'aquest mitjà. A més a més, setmanalment s'envien a totes les famílies de l'Associació totes aquelles notícies i informacions relacionades amb nous coneixements sobre el TEA, nous recursos, els seus drets, les ajudes disponibles, entre molta altra informació rellevant per la situació d'aquest col·lectiu.

El telèfon de l'associació 693 779 806 està a disposició de tothom, per a qualsevol pregunta, dubte, comentari o aportació sobre recursos, drets, ajuts, materials o qualsevol altre informació que sigui necessària. La mitjana de consultes telefòniques mensuals és d'unes 80.

A nivell presencial, cal destacar l'ampliació dels horaris dels dos punts d'atenció a Arenys de Mar (Centre Cívic Calisay, Despatx núm 2, Riera Pare Fita, 31) i a Barcelona (Centre Cívic Parc Sandaru, Despatx núm 3, c/Buenaventura Muñoz, 21). L'horari d'atenció fixat ha estat els dilluns i dimarts de 10 a 13h a Arenys de Mar (amb cita prèvia) i els dilluns, dimecres i divendres de 8:30 a 14:30h a Barcelona (amb cita prèvia). S'ha realitzat entre 5 i 7 reunions presencials mensuals.

2. Escola de Famílies. Amb l'objectiu de donar suport, sensibilitzar, formar, orientar i capacitar a les famílies, aquest any s'han dut a terme 4 sessions de l'Escola de Famílies:

- 1) "Entendre les bases del pensament i comportament de les persones amb TEA" impartit per Mira'm
- 2) "Adequació de l'entorn i comprensió del temps i l'espai" per Berta Salvadó
- 3) "La Intervenció ABA" per Monica Rodríguez
- 4) "Inclusió educativa: drets, recursos i alternatives disponibles" per Montserrat Mone.

Totes les sessions de l'escola de famílies tingueren una durada de 2h a 2:30h i han assistit un promig de 25 persones.

3. Sortides en família: S'ha continuat el programa d'activitats d'oci i de cap de setmana per a famílies amb infants amb TEA. Aquestes activitats faciliten un espai de trobada, intercanvi i coneixement pels pares i mares, un espai de relació per als germans i germanes i una experiència diferent per a les persones amb TEA. En concret aquest any s'han organitzat les activitats de: carta als reis, sortida de Joc Viu i sortida de cap de setmana amb famílies associades a Berga.

4. Activitats específiques per a infants i joves

(Joc Viu): Aquesta activitat promou i potencia l'exercici físic, l'esport, la creativitat i el lleure per a infants amb TEA. Aquest any s'han realitzat tres sessions a l'espai de l'associació Joc Viu els dissabtes al matí.



Joc Viu

5. Taller de Germans. Aquesta activitat pretén incrementar el sentiment d'acceptació que els germans de nens/es amb TEA tenen envers aquest, per mitjà de la coneixença d'altres nens que experimenten els mateixos sentiments que ells. En total aquest any s'han dut a terme tres sessions de Tallers de germans.

PROGRAMA DE SUPORTS PERSONALS

Treballem per fer realitat els valors d'igualtat, inclusió, autonomia i capacitat que el marc legal garanteix però que a la pràctica són vulnerats de forma continuada. És possible desenvolupar aquests principis sempre i quan es disposi de recursos i suports adients i articulats de forma coordinada.

En aquesta línia hem posat en marxa el projecte de **Planificació Centrada en la Persona per a la Inclusió d'Infants i Joves amb TEA**. L'objectiu és desenvolupar una prova pilot que implanti la metodologia de Planificació Centrada en la Persona en 11 famílies de l'Associació amb infants i joves d'entre 6 i 16 anys.

La Planificació Centrada en la Persona (PCP) és una manera d'ajudar a les persones amb discapacitat a aconseguir el que necessiten i desitgen a les seves vides, per a millorar la seva qualitat de vida d'acord amb les seves pròpies preferències i valors. És un conjunt d'estratègies per la planificació de la vida que es centren en l'elecció i la visió de la persona i del seu cercle pròxim de suport (família, amics, professionals, etc.). L'objectiu de la PCP és aconseguir una visió de conjunt sobre el futur de la vida de la persona amb discapacitat. Aquesta visió té en compte aquells aspectes de la vida actual de la persona que són favorables i aquells que fa falta canviar per millorar la seva vida futura. Essencialment, la planificació centrada en la persona reuneix a les persones més importants de la vida de la persona central, s'imagina una vida millor per a aquesta i descobreix maneres d'aconseguir aquesta visió (i els recursos necessaris).

El projecte s'estructura en 3 etapes:

1. Etapa d'anàlisi i definició del Pla Personal
2. Etapa de desenvolupament i seguiment
3. Etapa d'avaluació

Durant aquest any s'han dut a terme les tasques corresponents a la primera fase d'anàlisi i definició del Pla Personal, que són les següents:

- *Tasques de preparació i selecció de la mostra:* difusió i assessorament entre les famílies associades, selecció de la mostra que forma part de la prova pilot seguint uns criteris de selecció i preparació dels materials i la documentació necessària.
- *Creació del grup de planificació i definició del perfil personal:* identificació de l'equip o grup de planificació de cada participant, i definició del perfil personal de cada infant o jove, treballant diferents materials elaborats específicament per aquesta finalitat durant les diverses reunions amb els grups de planificació (mapa de relacions, mapa de llocs, mapa biogràfic, mapa de preferències, mapa de somnis i pors, graella d'estils comunicatius i graella de conductes).
- *Definició del Pla Personal:* es prioritzen els objectius a treballar amb cada infant o jove, en funció de les necessitats i desitjos expressats a les diferents reunions i s'identifiquen els suports i/o serveis que seran necessaris.

La segona i tercera fase del projecte es continuaran treballant l'any vinent.

ANNEXOS

ANNEX I. CALENDARI D'ACTIVITATS

Gener

Dia 3:

Trobada de famílies Aprenem. Carta als Reis Mags.

Conferència PECS.

Dia 29:

Entrevista amb Jose Luis Bruned. President del Comitè executiu de la Fundació Mas Casadevall.

Febrer

Dia 12

Reunió Cristina Pellisé. Cap del Servei de Diversificació curricular. Departament d'Educació Generalitat de Catalunya

Dia 12:

Reunió amb advocat Busquets per acord assessoria jurídica.

Dia 24:

Reunió amb Pere Bosch. Presentació de l'enquesta.

Març

Dia 1:

Acord amb espai d'associacions de l'Hospital de Sant Joan de Déu.

Dia 9

Reunió amb Joc Viu. Acord Activitats.

Dia 13:

Xerrada "Ajudes tècniques per a la comunicació" per part de BJ Adaptaciones.

Dia 14:

Xerrada Corrine Donley "Ajudes a la transició a la vida adulta de les persones amb TEA".

Dia 19:

Reunió amb Xavier Tudela, Director General de PRODEP.

Dia 20

Entrevista a Ràdio Arenys a càrrec de la sòcia Elena Velasco.

Abril

Dia 2:

Il·luminació de la Torre Agbar.

Dia 9,

Reunió amb Montse Cusó, de la Sindicatura de Greuges. Presentació de l'estudi dels CDIAP.

Dia 10:

Assemblea de socis.

Dia 11:

Publicació de la carta de la sòcia Eva Campano
<http://as.sachasp.com/2010/04/vergonzoso.html>

Dia 23:

Publicació de la carta de la sòcia Ascen Garcia.

Maig

Dia 8:

Activitat a Joc Viu.

Dies 8,15 i 22:

1a edició dels cursos per a personal de suport a l'autonomia personal.

Dia 9:

Participació en el Programa "Eduquem a les criatures" de Catalunya Ràdio

Dia 14:

Reunió amb representants d'Aspasim.

Dia 20

Visita a la fundació Congost Autisme La Garriga, entrevista amb el President Joan Roca.

Dia 28:

1a sessió Escola de famílies.

Juny

Dies 5,12 i 19:

2a edició dels cursos a personal de suport a l'autonomia personal.

Dia 16,

Reunió amb l'entitat Aleph-TEA. Madrid

Dia 18:

2a sessió Escola de famílies.

Dia 19:

Publicació de la carta de la sòcia Cristina Molins.

Juliol

Dies 1,5,7 i 8

Cursos Personal d'Assistència i Serveis Generalitat de Catalunya.

Dies 3 i 4:

Cap de setmana en família a Berga.

Dies 9 i 10:

3a edició dels cursos a personal de suport a l'autonomia personal.

Dia 30

Firma del conveni Fundació Orange i Bj Adaptaciones pel projecte SPQR.

Agost

Dia 3 i 4:

Intervenció al programa Matins de TV3

<http://www.tv3.cat/videos/3041590>

Setembre

Dia 17:

Reunió amb Ricard Goma de l'Institut Municipal de Discapacitat de Barcelona.

Dia 18:

Conferència a Igualada: Com es pot detectar el TEA. Berta Salvadó.

Dia 27:

Intervenció de Neus Payerol en el programa "Para todos la 2"
<http://www.rtve.es/mediateca/videos/20100930/autismo/890602.shtml>

Dia 28:

Assistència a la reunió informativa de la "Federació Catalana d'autisme i Asperger".

Dia 29:

Reunió amb alcaldia a Arenys de Mar.

Octubre

Dia 2:

Assistència a la conferència sobre estratègies per a la integració de persones amb TEA. Manta (Itàlia).

Dia 4:

Sessió informativa d'inici del projecte Planificació Centrada en la Persona.

Dia 6:

Assistència als premis "Romper Barreras".

Dia 16:

1a sessió Joc Viu.

Dia 18:

Sessió informativa sobre localitzadors a la Creu Roja.

Dia 21

Reunió informativa taller de germans.

Dia 22:

3a sessió Escola de famílies.

Novembre

Dia 4

Reunió amb Cristina Pellisé Departament Educació.

Dia 6

Reunió amb el President del Col·lectiu Papas de Alex. Conveni assessoria jurídica.

Dies 6-13-20:

Taller de germans.

Dia 12:

Reunió amb FECAFAMM.

Publicació de la carta de Cristina Molins

<http://www.avui.cat/noticia/article/7-vista/23-lectorescriu/329248-capacitem-lautisme.html>

Dia 19:

4a sessió Escola de famílies.

Dia 26 de Novembre

Presentació Dr. Josep Artigas a les jornades Jornades TANV.

Dia 27:

2a sessió Joc Viu.

Desembre

Dia 10-11:

Curs "Enfoque piramidal: creando entornos efectivos de enseñanza".

Dia 14 de desembre

Reunió Alcalde d'Arenys. Edifici Xifré.

Dia 18:

3a sessió Joc Viu.

Dia 23

Reunió amb OVI-Barcelona projecte formació advocats.

Dia 27 de Desembre

Reunió amb Isabel Paula. Departament MIDE. Universitat de Barcelona

Dia 28 de Desembre

Reunió Sr. Carles Campuzano Diputat per CiU del Congreso de los Diputados.

Dia 29

Reunió Assumpció Laïlla. Parlamentaria CiU.

ANNEX II. RELACIÓ DE MITJANS DIA 2 ABRIL 2010

CUATRO

http://www.cuatro.com/noticias/noticias/dia-mundial-autismo/20100402ctoultpro_2/

ADN

<http://www.adn.es/local/barcelona/20100402/NWS-0125-Barcelona-Agbar-Torre-sensibilizar-autismo.html>

Que es Barcelona

<http://www.que.es/barcelona/201004020938-torre-agbar-barcelona-ilumino-ayer.html>

Europa Press

<http://www.europapress.es/catalunya/noticia-torre-agbar-barcelona-ilumino-ayer-azul-sensibilizar-autismo-20100402093824.html>

<http://www.europapress.cat/societat/noticia-torre-agbar-barcelona-sillumina-avui-blau-per-sensibilitzar-lautisme-20100401161542.html>

BTV

<http://www.btvnoticies.cat/2010/04/02/blau-per-lautisme/>

La Vanguardia

<http://www.lavanguardia.es/ciudadanos/noticias/20100401/53901194158/la-torre-agbar-de-barcelona-se-ilumina-hoy-de-azul-para-sensibilizar-sobre-el-autismo.html>

El Periodico

http://www.periodico.com/la_torre_agbar_se_ilumina_para_sensibilizar_sobre_el_autismo_rssc-142806.html

Diario de Barcelona

http://www.diariobarcelona.com/_n1265001_La_Torre_Agbar_se_ilumina_para_sensibilizar_sobre_el_autismo.html

Diari basc DEIA

<http://www.deia.com/2010/04/02/sociedad/iluminan-de-azul-la-torre-agbar-en-el-dia-del-autismo->

Ecodiario

<http://ecodiario.economista.es/espana/noticias/2028787/04/10/La-Torre-Agbar-de-Barcelona-se-ilumino-ayer-de-azul-para-sensibilizar-sobre-el-autismo.html>

Noticias TERRA

<http://noticias.terra.es/2010/local/0402/actualidad/la-torre-agbar-de-barcelona-se-ilumino-ayer-de-azul-para-sensibilizar-sobre-el-autismo.aspx>

web del Dia Mundial:

http://www.worldautismawarenessday.org/atf/cf/%7B2DB64348-B833-4322-837C-8DD9E6DF15EE%7D/aprenem_waad.pdf

Youtube i a d'altres TV

<http://www.youtube.com/watch?v=2tmjQb3XQgw>

http://www.surtv.es/index.html#frontaleID=F_SURTV§ionID=S_COMS_OC&videoID=85284

CNN/Cuatro

http://www.cuatro.com/noticias/videos/dia-internacional-autismo/20100402ctoultpro_27/

TV1.

<http://www.rtve.es/alcarta/la1/abecedario/T.html?page=2#735405>

Minut 14.45.

Catalunya Informació: butlletí de les 19:00, informació sobre la il·luminació de la torre AGBAR.
