



Aprenem

Associació per a la inclusió
de persones amb
Trastorn de l'Espectre Autista

MEMORIA DE ACTIVIDADES

AÑO 2013

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN

PROYECTOS Y ACTIVIDADES POR ÁMBITOS

Comunicación y sensibilización

Programa de Formación y búsqueda

Programa de Apoyo a las familias

Programa de Apoyos personales

ANNEXO I: Calendario de actividades

INTRODUCCIÓN

La Asociación Aprenem para la Inclusión de las personas con Trastorno del Espectro Autista, es una asociación nacida en el año 2006 por iniciativa de un colectivo de familias con el objetivo de defender los derechos de nuestros hijos y hijas, y de sensibilizar el conjunto de la sociedad catalana sobre la realidad del autismo. En el 2013 hemos llegado a la cifra de **300 personas asociadas por todo el territorio catalán**.

Los casos de autismo se presentan con una prevalencia de uno de cada 150 nacimientos. No hablamos, pues, de un trastorno infrecuente ni de una enfermedad rara, sino que el autismo es más habitual en la población pediátrica que el cáncer, la diabetes, la espina bífida o el síndrome de Down.

Nos mueve la voluntad de defender los derechos y la dignidad de las personas con Trastornos del Espectro Autista, de promover su **inclusión escolar, laboral y social**; de garantizarles el tratamiento terapéutico más adecuado y conforme con las **evidencias científicas**; de ofrecer a las familias apoyo y acompañamiento, y de contribuir a mejorar la respuesta que nuestra sociedad da a este colectivo.

Con este fin durante el año 2013 hemos desarrollado una serie de proyectos e iniciativas agrupados en los ámbitos de:

- Comunicación y sensibilización
- Formación e investigación
- Apoyo a las familias
- Apoyos personales

COMUNICACIÓN, SENSIBILIZACIÓN Y RELACIONES INSTITUCIONALES

COMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

a) Actividades de sensibilización

Sensibilizar y difundir información sobre las características del trastorno es una tarea importante, ya que transformó las miradas sobre las personas con TEA facilitará su inclusión como ciudadanos de pleno derecho. Esta tarea se ha hecho este año con numerosas acciones, dando difusión sobre lo que es y lo que hacemos a Aprenem.

Este año, la celebración del día 2 de abril, Día **Mundial de Concienciación sobre el Autismo**, se celebró con una gran fiesta ciudadana en la playa de



la Barceloneta, en el Espacio de Mar. En la fiesta, que contó con la asistencia de más de 1000 personas, los niños y sus familias, pudieron disfrutar de juegos en la playa, juegos inflables, taller de dibujo y pase de documentales, terminando con la actuación solidaria de artistas como Marc Parrot y otros. El acto contó con la asistencia de diferentes autoridades como el Senador José Cleries y el Diputado de Bienestar Social e Igualdad de la Diputación de Barcelona, Sr. Josep Oliva.



Pero la difusión y sensibilización sobre el trastorno no se concentra en un solo día, sino que a lo largo de todo el año se han ido colaborando en diferentes actos para dar a conocer la entidad y el trastorno.

Destacamos la participación en febrero en la Muestra de entidades organizada por la asociación Asperger Catalunya con motivo del día internacional de Asperger, la venta de rosas con parada informativa en Arenys de Mar coincidente con el día de Sant Jordi y la fiesta del Parque del Clot en octubre con motivo de la inauguración del Centro de Recursos de Barcelona.



b) Presencia en los medios

Como cada año hemos tenido ocasión de hacer llegar la voz de los socios en diferentes medios, a través tanto de programas de televisión como de radio. Destacamos la participación de Maya Castañer y Neus Payerol en el programa "La Ventana de La Ser", la intervención en BTV de Albert Navarro en el programa "Conexión Barcelona" y las dos entrevistas realizadas a Teresa Vía y Maya Castañer en Cataluña Radio.

c) Comunicación

En relación a la comunicación sobre la actividad de la asociación cabe destacar que se ha continuado emitiendo de forma mensual el boletín informativo con las principales novedades sobre los proyectos de la entidad y de otras noticias de interés para las personas asociadas.

Por otra parte, la web que se diseñó a finales de 2012 está en pleno funcionamiento, una web dinámica que mantiene informado a todas las personas que la visitan sobre las actividades y proyectos de la asociación y noticias relevantes del mundo del autismo, cabe destacar que las visitas a la web han aumentado significativamente este año cada día nos visitan más. Paralelamente la asociación ha aumentado la presencia en las redes sociales a través de sus cuentas de "facebook" que cuenta con más de 1600 seguidores y "twitter".

Durante este año un padre de la asociación Albert Navarro, ha protagonizado la campaña; Road to Chicago. Albert ha corrido la maratón de Chicago para recaptar fondos para la asociación. Una campaña con impacto mediático y que ha visibilizado los proyectos que llevamos a cabo desde Aprenem.

También los últimos meses de este año, Juan Carlo Ávalos, otro padre de la asociación ha protagonizado la campaña TEAtreves con la Titan. www.teatrevesconlatitan.com y durante este último trimestre del año 2013

ha entrenado duro con su bicicleta, para el abril del 2014 correr la Titan Desert, una de las carreras ciclistas más duras del mundo, a favor de los niños de Aprenem.

d) Relaciones institucionales

Este año se ha mantenido una intensa relación con el departamento de Bienestar Social y Familia de la Generalitat de Cataluña.

Por otra parte se ha trabajado con el departamento de salud en relación a la puesta en funcionamiento de la Tarjeta "CUIDA'M".

Hemos participado en el grupo de trabajo de la Confederación Autismo España, constituido para realizar el plan estratégico de la confederación para los próximos años.

Ponentes en la formación que de manera periódica realizan todos los Centros de Salud Infanto Juvenil de Cataluña (CSMIJ) que tuvo lugar en el mes de Octubre en el Hospital Mutua de Terrassa

Hemos participado en la mesa "los familiares cuidadores" en las Jornadas del Consejo del Paciente de Cataluña. Organizadas por el Departamento de Salut de la Generalitat de Cataluña.

Ponentes en el curso de Formación para profesionales evaluadores de la dependencia. Organizado por el Departamento de Benestar Social y Familia de la Generalitat de Cataluña.

Nos hemos reunido con el Departamento de educación de la Generalitat de Cataluña para seguir evaluando de manera continuada los resultados del Programa Piloto de acompañamiento a la escolarización de niños y jóvenes con TEA.

Todos estos contactos han permitido consolidar una red de relaciones que reconoce ahora a Aprenem como entidad de familias referente en Cataluña.

PROGRAMA DE FORMACIÓN E INVESTIGACIÓN

PROGRAMA DE FORMACIÓN E INVESTIGACIÓN

a) Formación

La formación es uno de los instrumentos fundamentales para poder transformar la realidad de las personas con TEA. Este año Aprendemos ha facilitado formación en las intervenciones psicoeducativas que han demostrado su evidencia científica a diferentes colectivos, con especial énfasis en familias y en profesionales del el ámbito de la educación, psicología y pedagogía.

Durante el año 2013 se han realizado diferentes cursos de formación complementaria para profesionales de diferentes perfiles:

- Curso "PECS Avanzado" diseñado para enseñar a los participantes a aplicar apropiadamente el sistema PECS a nivel avanzado. .
- "V Curso de formación en TEA para profesionales y familiares". Este curso se estructuró en 3 módulos a cargo de Mario Montero, Marian Garcia y Mariona Clofent. En este curso asistieron un total de 77 personas.
- Curso de formación de la Fundación Orange sobre aplicaciones para personas con autismo, para facilitar el uso de distintas herramientas a profesionales y familiares de personas con autismo. A esta formación asistieron un total de 120 personas.
- Curso de intervención educativa en los TEA, celebrado en Arenys de Mar y con una asistencia de 25 personas.



- Curso de formación para el claustro de profesores del Colegio Salesians de Badalona, donde asistieron 20 profesionales del centro educativo

En total, cerca de 250 profesionales han pasado por los cursos de formación.

.

b) Investigación

En el ámbito de la investigación continuamos colaborando en el desarrollo del software para IPAD "Diario". Este proyecto se ha realizado en colaboración con B&J Adaptaciones y la Fundación Orange, entidades con las que nos hemos reunido para identificar nuevos proyectos tecnológicos que respondan a las necesidades de las personas con TEA.

En la misma línea se ha establecido un acuerdo de colaboración con la Universidad de Barcelona y la Asociación Mira'm para el desarrollo de software para IPAD.

PROGRAMA DE APOYO A LAS FAMILIAS

PROGRAMA DE APOYO A LAS FAMILIAS

El autismo es todavía un trastorno muy desconocido en todos los niveles y frecuencia las familias se encuentran con muy poca información o informaciones segmentadas y contradictorias. Por eso seguimos ofreciendo los siguientes servicios:

1. Servicio de información y orientación
2. Escuela de familias
3. Salidas en familia
4. Actividades específicas para niños y jóvenes

a) Servicio de información y orientación a las familias

El servicio de información y orientación se da en soporte virtual, telefónico y presencial. En apoyo virtual a través de la página WEB www.associacioaprenem.org donde se puede encontrar toda la actividad de la asociación, consultar documentos, recursos y noticias de interés o contactar con nosotros para cualquier duda, consulta o aclaración a través del correo info@associacioaprenem.org. Durante este año se han recibido y contestado más de un millar de consultas a través de este medio.

Los diferentes teléfonos de la asociación están a disposición de todos, para cualquier pregunta, duda, comentario o aportación sobre recursos, derechos, ayudas, materiales o cualquier otra información que sea necesaria. **La media de consultas telefónicas mensuales es de unas 80.**

A nivel presencial se han realizado un promedio de **10 entrevistas presenciales mensuales**. Asimismo, cabe destacar la ampliación de los horarios de los dos puntos de atención:

- Centro de recursos para el autismo Maresme (CRAAM): de lunes a viernes de 10 a 14h, en Arenys de Mar, "Edificio Xifré", 1 Planta, C/ Auterive s/n)

- Centro de recursos para el autismo Barcelona (CRAB): lunes, miércoles y viernes de 9:30 a 13:30h, en Barcelona, c/Escultores Claperos 34 ppal.

b) Escuela de familias

Con el objetivo de apoyar, formar, orientar y capacitar a las familias, este año se han llevado a cabo 4 sesiones de la Escuela de Familias:

1. "Los abuelos de niños con TEA" por Leticia de Rosselló, psicòloga infato-juvenil y familiar de COADI.
2. "Figuras tutelares" a cargo de Josep Trasseras, director-gerente de Aspanias.
3. "Autodeterminación" a cargo de Angeles Ponce, terapeuta familiar, formadora y coach.
4. "Prestaciones" a cargo de Elsa Salgado, licenciada en Política y Sociologia.

Las sesiones de la escuela de familias han tenido una duración de 2-2:30 horas y han asistido un **promedio de 20 personas por sesión**.

Salidas en familia

Se ha continuado con el programa de actividades de ocio y de fin de semana para familias con niños con TEA. Estas actividades facilitan un espacio de encuentro, intercambio y conocimiento por los padres y madres, un espacio de relación para los hermanos y hermanas y una experiencia diferente para las personas con TEA. En concreto este año se han organizado las actividades de:

1. Fin de semana en Campus Cerdaña
2. Fin de semana Vell Empordà
3. Fin de semana en la Molina



Cada una de las salidas han contado con un promedio de 25 familias, con un total de más de 300 personas participantes en estos espacios.

d) Actividades específicas para niños y jóvenes

Las actividades específicas para niños y jóvenes con autismo responden a la necesidad de espacios de ocio con recursos y organización adecuadas para la participación de personas con autismo. Siempre son desarrolladas desde una lógica inclusiva, con participación tanto de chicos /as con autismo como sin, mayoritariamente hermanos de los primeros.

Esta año se han aumentado de forma significativa tanto en usuarios como en tipología de la actividad y podemos encontrar en concreto:

- **Actividad en Joc Viu:** Esta Actividad promueve i potencia el ejercicio físico, el deporte, la creatividad par alos niños. Este año se han realizado 19 sesiones organizadas en **4 grupos que han contado con una media de 10**



asistentes.

- **Música:** actividad que utiliza la música como medio para facilitar la expresión, la comunicación y las habilidades básicas de relación social. Des del mes de noviembre hay 2 grupos en funcionamiento con un volumen de unos **14 asistentes.**
- **Taller de cocina:** actividad que se lleva a cabo una vez a la semana y está pensada para niños de 8-12 años; son grupos de 4-5 niños y siempre se elaboran platos fríos. Participan 10 niños.
- **Casal de hermanos:** es una actividad pensada para que puedan participar tanto niños con autismo como sus hermanos. La actividad se realiza el último sábado de cada mes en el Ponipark de Sant Iscle de Vallalta y tiene una duración de 3 horas; participan un total de 13 niños.



PROGRAMA DE APOYOS PERSONALES

PROGRAMA DE APOYOS PERSONALES

Trabajamos para hacer realidad los valores de igualdad, inclusión, autonomía y capacidad que el marco legal garantiza pero que en la práctica son difíciles de hacer realidad. Es posible desarrollar estos principios siempre y cuando se disponga de recursos y apoyos adecuados y articulados de forma coordinada. Por eso durante este 2013 hemos desarrollado o continuado tres proyectos:

1. Planificación centrada en la persona
2. Colonias en colaboración con la Agencia Catalana de Juventud y el Departamento de Benestar Social y Familia.
3. Proyecto "Construimos capacidad": convenio para el acompañamiento a la escolarización de niños y jóvenes con TEA.

a) Planificación centrada en la persona

La Planificación Centrada en la Persona (PCP) es una manera de ayudar a las personas con discapacidad a conseguir lo que necesitan y desean en sus vidas, para mejorar su calidad de vida acorde con sus propias preferencias y valores . Es un conjunto de estrategias para la planificación de la vida que se centran en la elección y la visión de la persona y de su círculo cercano de apoyo (familia, amigos, profesionales, etc.). El objetivo de la PCP es conseguir una visión de conjunto sobre el futuro de la vida de la persona con discapacidad. Esta visión tiene en cuenta aquellos aspectos de la vida actual de la persona que son favorables y aquellos que hace falta cambiar para mejorar su vida futura.

Esencialmente, la planificación centrada en la persona reúne a las personas más importantes de la vida de la persona central, imagina una vida mejor para esta y descubre maneras de conseguir esta visión (y los recursos necesarios).

Este año se han continuado los **2 grupos de apoyo con PCP** .

b) Colonies "El verano es tuyo"

Aprenem continúa con el proyecto piloto de Apoyo para la Participación de Niños y Jóvenes con TEA en Espacios Comunitarios de Ocio y Tiempo Libre en colaboración con el Departamento de Bienestar y Familia de la Generalitat y la Agencia Catalana de Juventud. Muchas familias quieren optar por servicios de ocio donde el niño con TEA pueda participar con el resto de niños de su edad, colonias, casales de verano, pero esta opción requiere en el caso de las personas con TEA de un apoyo especializado, que los servicios de ocio y tiempo libre para niños y jóvenes "normales" a menudo no disponen. El resultado es que o bien la familia no puede acceder a un respiro de estas características o bien lo hace asumiendo un sobre coste importante.

Este proyecto permite superar estas dificultades, consiguiendo los siguientes objetivos y beneficios:

1. Ofrecer a niño / joven con TEA la oportunidad de una experiencia de ocio.
2. Colaborar en la promoción de la aceptación de la diversidad por parte del resto de la sociedad.



3. Ofrecer a las familias cuidadoras un espacio de descanso de su labor constante de cuidado.

Los beneficiarios del Proyecto han sido 10 familias de niño/adolescentes con un TEA que han dispuesto de 10 días de colonias cada uno de ellos en entornos ordinarios y acompañados de un monitor de apoyo especializado. El tipo de colonias y las fechas han sido



escogidos por las familias de esta forma se han adaptado a las necesidades familiares y al gusto específico del niño/a por distintas temáticas, este hecho ha sido muy bien valorado.

c) Continuación proyecto “Construimos capacidad”: convenio para el acompañamiento de niños y jóvenes con TEA.

“Construimos Capacidad”, es un proyecto de acompañamiento a la escolarización de niños y jóvenes con TEA en la escuela ordinaria, con el objetivo de mejorar su inclusión educativa, antesala de la inclusión social.

El colectivo de niños con autismo es el que presenta un índice de inclusión escolar más bajo en Cataluña de entre las diferentes discapacidades. El proyecto constituye una prueba piloto que facilita las estrategias y los recursos necesarios para romper barreras, haciendo posible y llevando a la práctica real la inclusión de estos alumnos con un estilo cognitivo especial.

Los alumnos con autismo aprenden, pero lo hacen bajo condiciones concretas, con metodologías y estrategias específicas. Por eso el proyecto despliega una serie de herramientas, como la figura de coordinadora pedagógica, la coordinación escuela familia, el asesoramiento y orientación al personal docente, los apoyos personales, el uso de ayudas visuales, etc.

Todo articulado a través del Plan Individual adaptado a cada alumno escuela y contexto social. En la prueba piloto participan 30 niños de 22 escuelas de Cataluña.

Es un proyecto convenido con el Departamento de Enseñanza de la Generalidad de Cataluña, iniciado en enero de 2012 y con una duración prevista de 4 cursos.

Las propuestas de intervención educativa y coordinación con la escuela para cada niño la llevan a cabo 14 profesionales con experiencia acreditada en intervención con autismo. La entidad pone a disposición de las familias

estas profesionales con el rol de coordinadoras a través de los contratos de servicios establecidos con las siguientes entidades:

- Mira'm: 4 coordinadoras
- IDAPP: 2 coordinadoras
- COADI: 1 coordinadoras
- Asperger Catalunya: 1 coordinadora
- Aprenem Maresme: 1 coordinador
- Teayudo: 3 Coordinadoras

Para este curso, la actuación de las personas coordinadoras está financiada con los recursos facilitados por la Obra Social de "La Caixa" con el proyecto "Construimos Capacidad".

Además de los coordinadores, **18 niños cuentan con personal adicional de apoyo** a la escuela facilitado por la entidad con contratos de voluntariado.

Más allá de la dimensión cuantitativa esperamos conseguir una mejora de las relaciones sociales y de los aprendizajes curriculares de los beneficiarios del proyecto. Igualmente esperamos que estos resultados impactaran en la mejora de su calidad de vida y la de sus familias, así como en el índice de conocimiento del trastorno entre la población escolar.

ANEXOS

ANEXO I. CALENDARIO DE ACTIVIDADES

Enero

Días 12 y 26: Taller de Música

Días 12 y 19: Actividad JOCVIU

Días 9,16,23 y 30: Taller de cocina

Día 26: Casal Mensual al Poniparc de Sant Iscle de Vallalta

Febrero

Día 9 y 23: Actividad JOCVIU

Día 2 y 16: Taller de Música

Días 6,13,20 y 27: Taller de cocina

Día 10 y 11 Formación para profesionales de apoyo para los TEA

Día 19: Celebración del día Internacional de Asperger. Muestra de entidades en colaboración con la Asociación Asperger de Catalunya.

Día 23: Casal mensual al Poniparc de Sant Iscle de Vallalta

Marzo

Día 3 y 4: Curso de formación en PECS avanzado

Días 2 i 16: Actividad JOCVIU

Días 7 y 21: Taller de Música

Días 6,13,20 y 27: Taller de cocina

Días 14, 15 y 16: Salida en familia al Campus Cerdaña.

Día 30: Casal mensual al Poniparc de Sant Iscle de Vallalta

Abril

Día 2 abril día Mundial de Concienciación sobre el Autismo

Día 3: Reunión informativa con el Departamento de Salud sobre la Targeta Cuida'm.

Día 7 : Fiesta en conmemoración del día mundial de concienciación sobre el autismo. Uneix- TE A Nosaltres. Unete a nosotros

Día 19: Escuela de familia "Figuras tutelares"

Días 13 y 27: Actividad JOCVIU

Días 5 y 19: Taller de Música

Días 3,10,17 y 24 Taller de cocina

Día 23: Paradita de difusión por Sant Jordi en Arenys de Mar

Día 27: Casal Mensual al Poniparc de Sant Iscle de Vallalta

Mayo

Día 4 : Reunión B&J Adaptaciones/Fundació Orange software "Diario" para Ipad

Días 11 y 25: Actividad JOCVIU

Días 9 y 23: Taller de Música

Días 8,15,22 y 29: Taller de cocina

Día 13: Escuela de familias "Autodeterminación"

Día 25: Casal mensual en el Poniparc de Sant Iscle de Vallalta

Junio

Días 8 y 22: Actividad JOCVIU

Días 7 y 21: Taller de música

Días 5,12,19 y 26: Taller de Cocina

Día 21: Escuela de familias "Prestaciones"

Días 28,29 y30: Salida en Familia Camping Vell Empordà

Día 29: Casal Mensual en el Poniparc de Sant iscle de Vallalta

Julio

Días 3 y 10: Actividad JOCVIU

Día 27: Casal Mensual en el Poniparc de Sant Iscle de Vallata

Setiembre

Día 27: Participación de la Directora Neus Payerol en las Jornadas del Consejo Consultivo de Pacientes

Día 28: Casal mensual en el Poniparc e Sant Iscle de Vallalta

Octubre

Inicio del Programa Piloto Construimos Capacidad

Días 25,26 y 27: Salida en Familia a la Molina

Días 2, 9,16, 23, 30: Taller de Cocina

Días 16 y 30: Taller de música

Día 20: Actividad JOCVIU

Día 26: Casal mensual en el Poniparc de Sant Iscle de Vallalta

Noviembre

Día 8 : Participación formación CSMIJ, Directora Neus Payerol, en Mutua Hospital de Terrassa

Días 10,y24: Actividad JOCVIU

Días 10 y 24: Casal de hermanos

Días 17 y 21: Taller de Música

Días 6, 13,20 y 27: Taller de Cocina

Día 20: Partido del Barça

Días 6, 13, 20,27: Taller de Cocina

Día 23: Casal mensual Sant Iscle de Vallalta

Diciembre

Día 9: Ponencia directora Neus Payerol Formació Departamento Bienestar Social y Familia

Días 1, 22: Actividad JOCVIU

Días 5 y 19: Taller de Música

Días 4,11 y 18: Taller de Cocina

Día 28: Casal Mensual Poniparc Sant Iscle de VALLalta
