

AUTISMO CÁDIZ

*Asociación Provincial de Familiares de
Personas con Trastornos del Espectro Autista*



abril de 2011

PALABRAS DE LA PRESIDENTA



Hace ya cuatro años que Autismo Cádiz publicó su última revista. Celebrábamos entonces el XXV aniversario de nuestra Asociación. Ha pasado mucho tiempo, hemos trabajado mucho y hemos evolucionado también en estos años y hoy tengo el placer de dirigirme a todos los que formamos parte de Autismo Cádiz al volver a publicar una revista, una revista que nace con un compromiso de continuidad, de aparecer cada año por estas fechas para servir de vínculo entre todos: familias, trabajadores, voluntarios, socios protectores...

Conociendo mejor la Asociación aprenderemos a valorarla y, estoy segura, nos sentiremos orgullosos de ella. Sí, orgullosos porque en estos años Autismo Cádiz ha duplicado sus socios, ha puesto en marcha su primer Plan Estratégico, ha conseguido el Sello de Calidad y ha construido un nuevo Centro en Jerez.

Somos una Asociación fuerte y consolidada dispuesta a cumplir la Misión que nosotros mismos nos hemos impuesto:

"Proporcionar apoyos y velar por los intereses de todas y cada una de las personas con TEA, y de sus familias, para que alcancen un estatus de ciudadanos de pleno derecho con una calidad de vida óptima a lo largo de todo su ciclo vital"

Como veis una Misión muy importante que no nos permite detenernos ni desfallecer porque nos queda mucho camino que recorrer todavía. Os animo a recorrerlo juntos.

Un afectuoso saludo.

Isabel Pérez-Aguirre López

AUTISMO CÁDIZ

La Asociación Provincial de Familiares de Personas con Trastornos del Espectro Autista (Autismo Cádiz), anteriormente Asociación de Padres de Niños Autistas (APNA) de Cádiz, es una de las asociaciones pioneras en Andalucía, y en España, de entre las dedicadas a atender al colectivo de personas con TEA y sus familias.

Surge en 1979, como parte de la APNA de Andalucía Occidental, y como consecuencia de la unión de 7 familias cuyos hijos, afectados de autismo o trastornos similares, no encontraban una respuesta educativa adecuada a sus necesidades y características.

El primer lugar en que estos chicos fueron atendidos fueron dos aulas de educación especial en el Colegio Público Gadir, en Cádiz capital.

Durante varios años la asociación suplió con su esfuerzo las carencias técnicas y materiales que dichas aulas padecían, aportando también personal de apoyo (monitoras y psicólogo). Personal que, junto con el personal aportado por la administración educativa (las profesoras Ana Lora y Araceli Eslava), comenzaron un trabajo en un entorno académico y clínico muy poco desarrollado hasta entonces.

Tras cinco años de funcionamiento de estas aulas, en 1984, se plantea la necesidad de que la atención ofrecida en ellas se ampliara a otras localidades de la provincia. Esfuerzos coordinados entre la asociación, Educación y Centros Privados hicieron que se abrieran aulas específicas de autismo primero en Jerez, luego en Rota, El Puerto de Santa María, Villamartín, Sanlúcar de Barrameda, Algeciras, La línea de la Concepción.

En 1990 se da un paso importante en la historia de nuestra Asociación, con la puesta en marcha del Centro de Día "Alhucema", para jóvenes y adultos. Este centro surge como respuesta a las necesidades planteadas por los alumnos de más edad que debían

abandonar el colegio, y que no encontraban un centro adecuado a sus peculiaridades y necesidades.

Por primera vez nuestra asociación contaba con unos locales propios, por lo que traslada a ellos su sede y los servicios no directamente relacionados con las aulas (principalmente el Gabinete Psicológico).

Paulatinamente se van ampliando estos servicios, con la consolidación del Servicio de Diagnóstico Especializado, las actividades del Programa de Respiro (Fines de Semana y Colonias de Verano), y el Servicio de Atención Temprana.

A partir de 1996 se plantean dos circunstancias que exigen de la Asociación nuevos esfuerzos:

Por un lado, los servicios y sus usuarios crecían, pero no así el espacio disponible para ellos, había que ampliarlo.

Por otro, la formalización de la colaboración de las administraciones con nuestros servicios subió el listón de las exigencias de calidad de nuestras instalaciones. Y los locales de entonces nunca podrían llegar a cumplir esas exigencias. Había que buscar un nuevo sitio.

Las gestiones realizadas en busca del apoyo necesario, ante administraciones públicas (Ayuntamiento de Puerto Real, Consejería de Asuntos Sociales, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales), así como ante entidades privadas dieron sus frutos, y en marzo de 1999 se pone en funcionamiento la primera fase del Centro de Recursos Autismo Cádiz, en Puerto Real.

Este nuevo Centro permitió la ampliación de los servicios ya prestados por nuestra Asociación. Entre ellos la puesta en marcha, en el año 2000, del servicio de vivienda "Hogares". Servicio que supuso un nuevo salto cualitativo y un reto para nuestra organización, ya que amplía nuestra atención a las 24 horas del día, todos los días del año.

La primera década del presente siglo nuestro crecimiento ha continuado: apertura de nuevas sedes en Jerez y Cádiz capital, en 2001, apertura de la

segunda fase del Centro de Recursos de Puerto Real, en 2003, apertura de la sede del Campo de Gibraltar, 2009, en Los Barrios.

Por último, en 2009 se inició la construcción de un nuevo Centro de Recursos en Jerez, cuya inauguración está prevista para principios de 2011.

Naturalmente, esta evolución expansiva experimentada por los servicios ofrecidos al colectivo de personas con autismo en los 30 años de existencia de Autismo Cádiz, ha estado acompañada por un incremento paralelo del número de familias asociadas, siendo actualmente más de 240 las asociadas

Autismo Cádiz tiene actualmente como guía su primer Plan Estratégico, en el cual se definen no sólo su Misión, Visión y Valores, sino también los principales objetivos a obtener hasta el año 2012



MISIÓN DE AUTISMO CÁDIZ

Proporcionar apoyos y velar por los intereses de todas y cada una de las personas con TEA, y de sus familias, para que alcancen un estatus de ciudadanos de pleno derecho con una calidad de vida óptima a lo largo de todo su ciclo vital.

VISIÓN DE AUTISMO CÁDIZ

Nuestra misión la vamos a realizar con una organización ética, orientada a la mejora continua y la calidad de vida:

- Siendo una entidad legitimada por la sociedad, orientada a la atención de las personas con TEA y sus familias prestando apoyos repartidos por toda la provincia de Cádiz
- Liderando las reivindicaciones para la consecución de los derechos básicos – salud, educación, detección precoz, empleo...- y siendo referente para otras entidades
- Siendo líder provincial en la aplicación de sistemas de gestión de mejora continua bajo los parámetros de la calidad y la ética, siendo sus dirigentes las familias. Seremos una entidad participativa y transparente.
- Estando abierta a la sociedad, solidaria y con una clara apuesta a la Inclusión, como palanca de cambio social
- Con unos profesionales especialistas y éticos, capaces de apoyar los planes individuales de vida de las personas y sus familias. Profesionales que se sienten orgullosos de su papel de facilitadores de la calidad de vida de las personas con TEA y de sus familias y que se sienten reconocidos por la entidad.

VALORES DE AUTISMO CÁDIZ

TRANSPARENCIA

Información sobre lo que hacemos, cómo lo hacemos y por qué lo hacemos con claridad y sinceridad en beneficio de todos.

PROFESIONALIDAD

Suma de conocimientos técnicos y humanos que permite obtener los mejores resultados tras un trabajo eficiente y responsable unido a un trato exquisito a los clientes externos e internos.

PARTICIPACIÓN

Voluntad de implicarse y cooperar en acciones e ideas significativas en la vida de la organización.

DEFENSA DE DERECHOS

Compromiso de la defensa de los derechos fundamentales de los clientes finales que le dan su razón de ser con valentía e inquietud para poner en marcha y dinamizar ideas y proyectos en la organización.

EFICACIA Y EFICIENCIA

Capacidad e intención de hacer bien el trabajo con rigor, autocrítica, con el menor coste posible y sin perder calidez.

JUSTICIA

Valorar con el mismo criterio actitudes iguales con imparcialidad e independencia, sin tener en cuenta el rango y nombre de la persona.

SOLIDARIDAD

Compromiso sincero y generoso hacia los demás.

ACTITUDES POSITIVAS DE RELACIÓN

Conjunto de condiciones personales positivas (humildad, cercanía, calidez, alegría, sentido del humor, empatía, disfrute, optimismo) que nos hacen más feliz la vida.

LEALTAD Y RESPETO

Compromiso, defensa y cuidado del proyecto común en el que se cree desde la tolerancia y valoración de las opiniones, ideas y aportaciones de todos sin menospreciar de quien procedan

ENTUSIASMO

Capacidad de mantener la ilusión y la alegría por las cosas y por la vida.

FAMILIAS ASOCIADAS

Autismo Cádiz está formado actualmente por más de 240 familias de personas con TEA. La gran mayoría de ellas tienen su domicilio en la provincia de Cádiz, también están con nosotros familias de Málaga, Huelva, Sevilla y Ceuta.

Domicilio de las familias asociadas a Autismo Cádiz



Edad de las Personas con TEA asociadas a Autismo Cádiz



NUESTROS PROFESIONALES

A finales de 2010, en Autismo Cádiz trabajan 62 profesionales, con muy diversas titulaciones y funciones:

Economista, administrativos, personal de limpieza y mantenimiento, personal de servicio, conductores, cuidadoras, monitores de piscina, educadoras, maestros, logopedas, psicólogos

UBICACIÓN Nuestros servicios se encuentran ubicados en 4 sedes en la provincia de Cádiz: Cádiz, Jerez, Puerto Real y Los Barrios. Más información en: <http://autismocadiz.org>

AUTISMO CÁDIZ EN 2010

Familias atendidas:

Además de las 240 familias asociadas, que reciben atención, en mayor o menor medida, en alguno de nuestros servicios, han sido atendidas también otras 35, no asociadas, en nuestro servicio de diagnóstico y evaluación

Otras Actividades de autismo Cádiz en 2010:

Actividades de divulgación:

La VIII Gala Autismo Cádiz:

Se celebró, como otros años, la Gala solidaria con nuestra asociación, con gran afluencia de artistas y de público. Todos y todas pasamos una gran noche.

He aquí el cartel:



Actividades de formación:

Taller de Empleo



En Mayo de 2009 y con un año de duración, arranca este proyecto enmarcado dentro de los programas de Escuelas Taller/Talleres de Empleo y Casas de Oficios de la Consejería de Empleo (Junta de Andalucía); estos son programas mixtos de formación y empleo cuya finalidad es facilitar la inserción laboral de personas desempleadas, en este caso mayores de 25 años.

La especialidad que se está desarrollando en este Taller es la agricultura ecológica

V Jornadas Sobre Autismo y Educación

Con una asistencia de público de más de 200 personas, al menos 150 de ellas profesionales de la educación, se desarrollaron estas jornadas en Jerez en octubre pasado.

Los aspectos médicos y la familia ocuparon la primera de las tardes, la intervención en la comunicación, incluyendo el uso de programas informáticos para el mejor rendimiento de los esfuerzos de los educadores, la segunda, y el trabajo con adolescentes con TEA y con alumnos de alto funcionamiento cognitivo la jornada tercera y última.

El interés que las ponencias suscitaron se comprobó por la permanencia de los asistentes hasta el final de cada jornada, pese a que todos habían tenido su jornada laboral normal en la mañana.

Acreditación de Calidad: El pasado mes de Diciembre Bureau Veritas Certification, por concesión del Club Excelencia en Gestión, ha otorgado a Autismo



Cádiz el sello de Compromiso hacia la Excelencia Europea 200+ por nuestro sistema de gestión. La entrega del sello tuvo lugar en San Lorenzo del Escorial dentro de unas jornadas formativas y a las que acudieron Pedro Sánchez e Isabel del Hoyo, Gerente de autismo Cádiz, y Directora de Vida Adulta, respectivamente.

Este sello tiene una validez de dos años, que la Asociación tiene el propósito de renovar, y nos sitúa



gestión E/i






COMPROMISO EXCELENCIA EUROPEA

Bureau Veritas Certification, por concesión del Club Excelencia en Gestión, otorga el Sello de Compromiso hacia la Excelencia Europea 200+ por su Sistema de Gestión, a

AUTISMO CÁDIZ
Puerto Real (Cádiz)

De acuerdo con la puntuación obtenida en la evaluación realizada siguiendo los criterios del Modelo EFQM de Excelencia.

Fecha de concesión del Sello: **22 de Noviembre de 2010**

Periodo de validez: **2 años**

Certificado nº: **CEG/RE02/0100/10**

Firma:



Por BUREAU VERITAS CERTIFICATION

en un camino sin retorno hacia una excelente gestión empresarial, una continua orientación y conocimiento de las necesidades y satisfacción de los clientes mediante procesos de participación e implicación.

Este importante logro para la entidad ha sido posible por el desarrollo durante el año 2010 de la mejora de tres áreas de la gestión que se detectaron como necesarias, tales como: Liderazgo, Gestión por Procesos y Comunicación Interna que han implicado y van a implicar en adelante a directivos, padres y trabajadores. Estas áreas de mejora han sido lideradas por Isabel del Hoyo, Salvador Repeto y Pedro Sánchez.

El reconocimiento a la Excelencia en la Gestión proporciona a nuestra organización un prestigio, distinción y relevancia en el mundo asociativo, un reconocimiento social de las administraciones públicas a una buena gestión, además un valor añadido ante las entidades privadas

SERVICIOS A LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA

Son servicios desarrollados por profesionales de la psicología infantil, la logopedia y la educación especial, cuyo objetivo principal es hacer posible que las peculiaridades y necesidades especiales de los niños y adolescentes con un trastorno del espectro autista (TEA), y las de sus familias, encuentren una respuesta adecuada en los entornos en que se desenvuelvan, facilitando así el máximo desarrollo posible de sus capacidades, y de sus posibilidades de integración social.

Están formados por los siguientes servicios:

Servicio de Diagnóstico:

Es un servicio cuya misión es realizar un diagnóstico diferencial sobre los niños o niñas con sospecha de padecer un Trastorno del Espectro Autista, así como una orientación sobre las necesidades especiales de su hijo y los recursos disponibles

Servicio de Atención Temprana:

Dirigido a niños y niñas con TEA, menores de 6 años, y sus familias, tiene las siguientes funciones:

- Proporcionar al niño con TEA una atención especializada e individualizada (psicológica y logopédica)

- Enseñar a la familia a manejar sus emociones para que puedan adaptarse mejor a la situación.

- Ayudar a la familia a aprender sobre la condición de su hijo o hija

- Enseñar a la familia a educar a su hijo, proporcionándoles las pautas, técnicas y estrategias para el aprendizaje y el manejo de los comportamientos del niño en la casa



- Orientar a la familia sobre las alternativas de educación y escolarización en esta primera etapa de sus hijos

- Orientar a los profesionales de la educación, sobre los apoyos y ayudas adicionales, que necesitan los niños y niñas con TEA para su aprendizaje

Se hace efectivo a través del Servicio de Apoyo a la Familia que se encarga de seleccionar el grupo formado por 25 familiares y del equipo profesional formado 5 compañeros de Autismo Cádiz. Se desarrolló en el Colegio Eduardo Benot en los meses de octubre a diciembre con un total de 21 horas.

Programa de Piscina:

Es una actividad de apoyo al ocio de las personas con Trastorno del Espectro Autista, cuya misión es mejorar las competencias de éstas en su relación con el medio acuático, con el fin de que puedan disfrutar del mismo en su tiempo libre

Este programa realiza las siguientes actividades

1. Intervención Temprana Acuática (niños hasta 5 años)
2. Actividad Acuática y Natación Adaptada niños (de 6 a 13 años)
3. Actividad Acuática Adaptada niños con necesidades acuáticas especiales (de 6 a 13 años)
4. Actividad Acuática Adaptada para jóvenes y adultos. (Desde 14 años)

Colonias de Verano

Son unas minivacaciones de 10 días de duración, durante los cuales un grupo de chicos y chicas con TEA se desplazan a un lugar dedicado al ocio (generalmente albergues juveniles), apoyados por una serie de monitores, y donde realizan diversas actividades lúdicas (talleres, excursiones, fiestas, juegos...). Además de esto, las Colonias permiten ofrecer a las familias de estos chicos y chicas un tiempo de respiro durante el cual poder realizar actividades que con su hijo o hija con TEA sería más difícil de llevar a cabo.

Viajes de ocio

Ocasionalmente entidades públicas y privadas ofrecen a la población de personas con discapacidad la posibilidad de realizar viajes de ocio a

establecimientos hoteleros dentro de ciudades turísticas, a precio reducido. Autismo Cádiz lleva varios años ofreciendo a sus familias estos viajes, y proporcionando su infraestructura para llevar a cabo los mismos.

Como en el caso de las Colonias, estos viajes favorecen el ocio alternativo a las familias de los chicos y chicas que participan en los mismos.

Los Servicios de Apoyo a la Familia en 2010

Programa de Acogida a nuevos asociados: 53 familias

Asesoramiento a familias sobre recursos: más de 450 actuaciones, sobre más de 100 familias

Apoyo para la gestión, tramitación y reclamaciones: 105 familias

Gestión de Formación a familias: 25 familias

Programa de Piscina: 18 familias.

Colonias de Verano: mayores: 22 familias

Pequeños: 5 familias

Viaje a Marbella: 8 familias

UBICACIÓN

La actividad de Trabajo social está ubicada en la sede de Puerto Real, con horarios de Lunes a Jueves de 9 a 13h y Martes de 16 a 20h.

La de Piscina se ubica en el Complejo Municipal Ciudad de Cádiz, y en la piscina municipal de Bahía Sur en San Fernando.

La ubicación de las otras actividades varía cada año.

PROFESIONALES:

Trabajadora Social

Responsable y 5 monitores de piscina

Responsable y 9 monitores de Colonias de Adultos

Responsable y 5 monitores de colonias de Pequeños

Responsable y monitores de viajes de ocio

SERVICIOS DE VIDA ADULTA

Son servicios cuya misión es proporcionar apoyos y velar por los intereses de las personas adultas y sus familias, clientes de Autismo Cádiz, para que alcancen estatus de ciudadanía de pleno derecho con una calidad de vida óptima.

Objetivos:

1. Proporcionar un programa individual de día con carácter ocupacional y volcado en la comunidad,
2. Contar con un entorno hogareño, cargado de calidez y respetuoso con las personas residentes
3. Crear condiciones de cambio para el uso de los servicios comunitarios (vivienda, ocio y empleo)
4. Constituir grupos de autogestión y autoprotección de las personas con TEA

LOS HOGARES

Es un servicio residencial que atiende los 365 días del año a personas con TEA mayores de 16 años y con una resolución de PIA. Es un servicio que proporciona un repertorio de actividades y experiencias adaptadas a los deseos y expectativas que contribuya a que cada persona con TEA tenga una vida de calidad como ciudadanos de pleno derecho, todo ello desarrollado en un entorno hogareño cargado de calidez y respetuoso con su discapacidad.



Los Hogares están concertados por la Consejería para la Igualdad y el Bienestar Social de la Junta de

Andalucía desde sus inicios. Empezaron a funcionar en el año 2000, en la ciudad de Puerto Real.

LA UNIDAD DE ESTANCIAS DIURNAS ALHUCEMA

Servicio diurno para personas con trastornos del espectro autista de 16 en adelante y que tengan una resolución de PIA. Es un servicio cuya misión es prestar apoyos y velar por los intereses y derechos de los clientes de la unidad de día y sus familias para proporcionar Calidad de Vida a través de un programa individual de actividades de carácter ocupacional-laboral ajustado a sus intereses y edad cronológica, a sus capacidades y habilidades y volcado en la comunidad, todo ello desarrollado en un entorno respetuoso con su discapacidad.



Alhucema está concertada por la Consejería para la Igualdad y el Bienestar Social de la Junta de Andalucía desde el año 1999. Empezó a funcionar en el año 1990, en la ciudad de Cádiz y se trasladó a Puerto Real en el año 1999.

INCLUSIÓN SOCIAL

Es un servicio cuya labor es crear condiciones de cambio para el uso de los servicios comunitarios en tres líneas:

- Vivienda
- Ocio
- Empleo



AUTOGESTORES

Es un grupo de autoayuda y defensa de las propias personas con TEA para reflexionar, debatir y declarar sobre sus derechos y sus deseos. Es un grupo de adultos mayores de 18 años que se reúnen una vez a la semana y cuentan con el apoyo de profesionales.

UBICACIÓN

Nuestros servicios tienen las siguientes sedes:

- Hogares: Calle Luna 126. Puerto Real 11510. Tiene una capacidad para 12 personas, en la actualidad está completa

- UED Alhucema: Calle Rosadas s/n Puerto Real 11510. Tiene una capacidad para 24 personas, en la actualidad está completa

- Autogestores: Jerez. Acuden tres personas.

- Inclusión Social: Calle Rosadas s/n Puerto Real 11510.

Más información en:

<http://autismocadiz.org/es/servicios/servicios-para-la-vida-adulta.html>

NUESTROS PROFESIONALES

A finales de 2010, en nuestros servicios trabajan los siguientes profesionales:

- Hogares: 16 profesionales:

- doce monitores a jornada completa
- dos monitores a media jornada

- cinco de apoyo, con jornada variada, en labores de oficio, limpieza, mantenimiento, asesoramiento y administración
- Servicio de cocina subcontratado

- UED Alhucema:

- Seis cuidadores
- Tres educadores
- Un maestro
- Seis profesionales de apoyo: limpieza, mantenimiento, transporte, administración, apoyo psicológico, dirección.
- Servicio de cocina subcontratado

- Autogestores:

- Dos profesionales de apoyo

- Inclusión Social:

- Una coordinadora del programa
- Responsable de Ocio

NUESTROS SERVICIOS EN 2010

Clientes atendidos en todos los servicios:

- Hogares: 12
- UED Alhucema: 24
- Autogestores: 3
- Inclusión Social: 36 personas

Reformas y ampliaciones realizadas:

Obras realizadas:

- Hogares: En el mes de Diciembre hemos pintado ambos hogares. Se ha procedido a la limpieza de los exteriores y a los arreglos de algunos desperfectos interiores.

- UED Alhucema: En los meses de julio y agosto se pintó todas las instalaciones. Se reformaron los vestuarios de la Unidad de Día.

GESTIÓN Y ADMINISTRACIÓN

Es el área cuya misión es hacer posible el funcionamiento diario de todos los servicios de atención directa de Autismo Cádiz, así como sustentar el funcionamiento de la asociación y atender a las demandas de las Administraciones públicas y entidades privadas.

Funciones:

Como soporte en nuestro mapa de procesos nos encargamos de:

- Gestión de Ayudas, subvenciones, conciertos y donaciones
- Gestión económica-financiera
- Gestión Laboral (nóminas, contratos, altas, bajas, etc.)
- Gestión de Proveedores.
- Gestión Documental (protección de datos, prevención riesgos, etc.)
- Conservación y mantenimiento de Infraestructuras, equipamientos y elementos de transporte. Nuevas construcciones.
- Planificación y Organización de las actividades y servicios de autismo Cádiz
- Atención a las familias (atención telefónica, recibos, cuotas, etc.)
- Organización y desarrollo de actividades de difusión y recaudación (galas, loterías...)

PERSONAL:

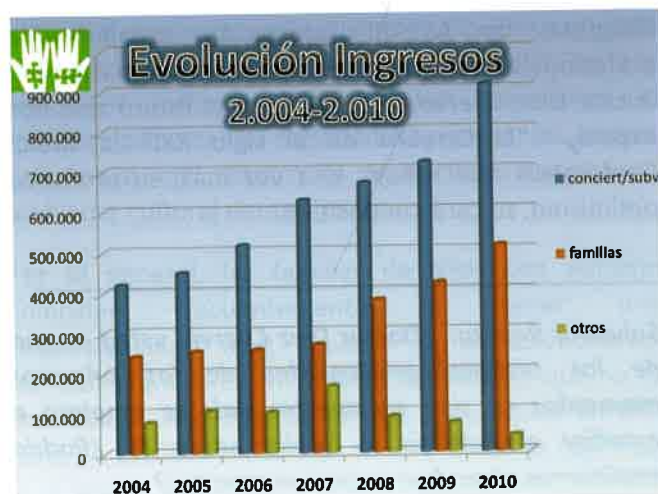
Hay un equipo de 4 profesionales: gerente, responsable de administración, y dos administrativas.

UBICACIÓN:

Se encuentra ubicada en la sede de la Asociación en Puerto Real, calle Rosadas, s/n, 11510.

EL ÁREA DE GESTIÓN Y ADMINISTRACIÓN EN 2010

- Conciertos económicos gestionados: 2
- Ayudas y subvenciones:
 - Públicas: 12
 - Privadas: 8
- Presupuesto gestionado: 1.529.275,43 €



Entrevista al doctor don Ángel Díez Cuervo

por Salvador Repeto, director de los Servicios a la Infancia y la Adolescencia de Autismo Cádiz

Don Ángel Díez Cuervo, el doctor Díez Cuervo para las miles de familias que le han tenido como médico de su hijo o hija con TEA, Ángel para sus muchos amigos, es muchas cosas a la vez.

Neurólogo y psiquiatra, especialista en epilepsia y en trastornos del espectro autista, sesudo conferenciante y estupendo conversador, serio en su profesión y tremendamente simpático con sus amigos y amigas.

Pionero en nuestro país en el estudio y tratamiento del autismo, desde el principio ha tenido claro que, mientras la medicina halla claves útiles para el tratamiento de estas personas, las familias, individualmente o asociadas con otras, y los profesionales de la pedagogía y la psicología, eran la esperanza de futuro de las personas con TEA.

Su vida profesional la ha pasado tratando de mejorar la calidad de vida de, entre otras, las personas con autismo y sus familias. Lo ha hecho de forma directa, en su consulta, y de forma indirecta, orientando, informando y animando a familias y profesionales del autismo.

En contra de lo que la mayoría de los profesionales con su historial haría, en su última conferencia a los profesionales del autismo, en Zaragoza, durante el Congreso de AETAPI (asociación española de profesionales del autismo), en noviembre pasado, el doctor Díez Cuervo se centró en el futuro que nos espera, "El Cerebro en el siglo XXI" la tituló. Conferencia que reflejó, una vez más, su profundo optimismo, su carácter positivo.

Salvador Repeto: *Doctor Díez Cuervo, usted es uno de los testigos privilegiados de los primeros momentos en que en nuestro país se empieza a estudiar el autismo, a hablar sobre él. ¿Podría explicarnos cómo fueron esos momentos?*

Doctor Díez Cuervo: Sorprendentes y apasionantes. Yo había finalizado mi carrera en Valladolid y nadie nos había hablado del autismo, como trastorno, sólo como una característica de la esquizofrenia. Vine a

Madrid a especializarme en psiquiatría infantil, y los pocos que hablaban de autismo lo incluían en las psicosis infantiles. Fue cuando *me enteré* de que el autismo, según las conclusiones decididas y aceptadas por la ciencia, la madre era la responsable del autismo de su hijo, y tenía que aceptar su culpa para poder repararla participando en terapias *dolientes*, sin fundamento científico. Como un ejemplo, el Centro Guru de Barcelona, en la edición del primer número de sus publicaciones (1972), decía a la madre que debía enfrentarse con ella misma y preguntarse "¿en qué he podido fallar y cómo?, ¿cómo puedo modificar mis errores?..."



El doctor Díez Cuervo, presentado por Salvador Repeto, en el acto conmemorativo de los 25 años de Autismo Cádiz

Para mí, era muy difícil aceptar aquello de que el autismo era consecuencia de un aislamiento afectivo extremo, frustrante y destructor, por parte de la madre, que el niño interpretaba como amenazante para su existencia, lo que le obligaba a adoptar la retirada autista, se repliega sobre sí mismo hasta volverse inaccesible, construyendo un muro infranqueable, que lo aislaba de los estímulos del mundo exterior y lo protegía del entorno. ¡Cuánto daño han hecho a tantas familias los planteamientos psicoanalíticos! Baste recordar el desdichado texto de La fortaleza vacía, de Bettelheim (1967) Pero también en nuestro país se publicaban cosas como que "el niño actúa y reacciona con despecho intencionadamente contra la madre a la que culpa de cuanto sucede. El niño no quiere saber nada de ella..."

El propio Kanner, en su trayectoria zigzagueante, en su primer trabajo (1943) indica "...padres con interés reducido por las personas... poco afectuosos..."; para después (1968), asegurar "nunca he señalado a los

padres como causa patógena primaria del período postnatal"

Lo que sucedía es que no teníamos otras bases a dónde acudir y en las que apoyarnos. De los muchos profesionales con los que tuve relación, creo que para mí fue fundamental conocer, en 1966, al Profesor Van Krevelen, psiquiatra infantil, holandés entrañable, con un excelente castellano, amante de nuestro país, que me facilitó algunos de sus trabajos (recuerdo una escala diagnóstica para publicarla en una revista, "Infancia y Adolescencia", que nunca vio la luz) y de otros autores en los que se concluía que el autismo infantil tenía que ser de causa orgánica cerebral.

Naturalmente, aquello me permitió dirigir mi trabajo con ese enfoque, pero sin más apoyos que las historias clínicas, con valoraciones familiares, algunos EEGs de escaso interés y ecografías en un papel que al poco tiempo desaparecían. También me ayudó mucho recibir información del mundo anglosajón en donde, afortunadamente, a partir de mediados de los 1960s, se fueron abandonando, aunque con resistencia, los planteamientos psicoanalíticos, lo que en Europa no sucedió hasta cerca de 1980.

SR: *¿Podría señalar algunos de los momentos claves de la atención a las personas con TEA y sus familias en España?*

DDC: La aparición de indicios claros de asociación del autismo con trastornos neurobiológicos, y los modelos explicativos del autismo basados en la hipótesis de que existía alguna clase de alteración cognitiva (más que afectiva) facilitan que la educación se convierta en el tratamiento principal del autismo, y, tomando como base las terapias de modificación de conducta, se inicia la creación de Centros específicos por Asociaciones de Padres.

Ángel Rivièrre ha sido el verdadero maestro del conocimiento y la terapia del autismo en nuestro país.

En 1973, reuní un grupo pequeño de niños con autismo, a los que trataba, y con cuatro terapeutas, verdaderas pioneras en el tratamiento de autismo, utilizando las mañanas en el Centro Psipar (dedicado por las tardes a reeducación psicopedagógica) se inició la andadura. En enero de 1974, ese grupo funda el Centro Taure, el primer Centro específico para el

tratamiento de niños/as con autismo, en Madrid, y creo que en nuestro país.

En 1976, propuse al padre de un niño con autismo la posibilidad de que se reunieran los padres que estaban en la misma situación, y creáramos una Asociación, con el fin de conseguir que la Administración les escuchara y proporcionara algunas ayudas, además de que sirviese para encontrar y facilitarse apoyos entre ellos. Y, así, en junio de ese año, se fundó en Madrid la primera Asociación de Padres de Niños Autistas (APNA)

Pero, creo que lo más importante para contestar a esta pregunta es señalar la aparición profesional de una persona genial, Ángel Rivièrre, que con su enfoque del autismo, desde una perspectiva evolutiva, como un Trastorno del desarrollo, en 1978, y el planteamiento del autismo como una desviación cualitativa importante del desarrollo normal planteó las bases para ayudar al diagnóstico, a la atención de las personas con TEA, a sus familias y a la investigación. Ángel ha sido el verdadero maestro del conocimiento y la terapia del autismo en nuestro país.

SR: *Usted se ha relacionado con numerosas familias de personas con TEA. Aunque hayan sido muy diferentes entre sí, ¿podría destacar alguna característica especialmente frecuente en gran parte de ellas?*

DDC: Naturalmente, las familias son muy diferentes entre sí y el impacto del autismo es específico en cada una de ellas, dependiendo de la calidad de sus relaciones recíprocas, las historias personales, la madurez psíquica, las experiencias vividas, los apoyos que posee, etc., dentro de un contexto social y un ambiente cultural determinados.

Por lo general, las familias de hijos con autismo coinciden frecuentemente en tener una responsabilidad muy superior a las expectativas normales familiares; viven en una situación que no es provisional, sino crónica, lo que les produce un alto nivel de estrés y cansancio; su vida social se restringe y, a veces, puede deteriorarse; tienen que afrontar consecuencias desfavorables en la economía familiar; mantienen una permanente preocupación y ansiedad por la salud y el futuro de su hijo o hija con autismo, sobre todo pensando en qué sucederá cuando los

padres falten; están en lucha permanente con las instituciones para obtener los apoyos que necesitan y a los que tienen derecho, y que no siempre se les reconoce aunque los gobiernos hayan firmado todo tipo de Declaraciones Internacionales.

Puede afirmarse con rotundidad que sin la acción y tenacidad de las Asociaciones de familias no se hubiera podido llegar a la situación actual, todavía muy mejorable.

Y, en este asunto, merecen especial atención las madres de las personas con autismo que, antes, como responsables y "culpables" del trastorno de sus hijos y, ahora, aunque liberadas de aquella trágica etiqueta, como responsables del cuidado permanente de *todo*, continúan teniendo elevados niveles de estrés, mayores que las madres de hijos con otras patologías crónicas o con hijos normales. Por ello, merece la pena insistir, una vez más, que su situación mejora dependiendo de la calidad y cantidad de los apoyos que reciban (estrategias para reducir el nivel de estrés, pautas para relacionarse con la persona afectada y los demás miembros de la familia; tiempo para cuidar de su propia salud; actividades descanso y tiempo libre; mantener relaciones de pareja, familiares y sociales...) junto con la ayuda de una favorable percepción y capacidad de la familia para manejar el problema.

SR: *Su relación con los profesionales del autismo no relacionados directamente con el campo de la salud viene de muy lejos, y siempre ha sido muy cercana y afectuosa. ¿Por qué?*

DDC: Hasta el momento, los únicos planteamientos terapéuticos eficaces en el abordaje del tratamiento del autismo son los programas psicosociales. Y, más aún ahora, con los beneficios bien documentados de la atención temprana que aumenta el rendimiento intelectual; reduce los problemas de conducta; estimula el desarrollo del lenguaje; facilita la integración escolar; reduce el estrés de la familia; permite planificar el apoyo familiar... Y esto es, precisamente, lo que han hecho y siguen haciendo esos profesionales del autismo.

Es significativo que, según ha aumentado el conocimiento sobre la etiología, el diagnóstico y el tratamiento del autismo, se ha incrementado también el interés y el entusiasmo por ser terapeuta de las personas que lo presentan... pero, *ser terapeuta de*

autismo, o es fácil o es imposible. Por eso, algunos se van, pero los que se quedan son vocacionales.

En 1983, se crea AETAPI (la Asociación Española de Profesionales del Autismo). Se trata de uno de los acontecimientos más importantes acaecidos en nuestro país, en relación con el tratamiento de las personas con autismo.

No hay duda de que la calidad de las intervenciones educativas y terapéuticas diseñadas y utilizadas para las personas con autismo ha mejorado mucho en los últimos años, y se puede afirmar sin ninguna duda que, en nuestro país, ha sido AETAPI el referente principal de esta cuestión.

... ser terapeuta de autismo, o es fácil o es imposible. Por eso, algunos se van, pero los que se quedan son vocacionales.

SR: *La respuesta de la medicina a las numerosas interrogantes que el autismo le ha planteado, pese al ingente trabajo realizado, aún es muy insuficiente. ¿Cuáles cree que pueden ser las causas de ello?*

DDC: Hay varios aspectos distintos sobre esta cuestión. Por una parte, la falta de interés de los profesionales por un diagnóstico temprano solía apoyarse en que, como no había tratamiento específico ni curación, no importaba que transcurriera tiempo para realizar el diagnóstico. Esto ha sido un grave error, ya que está suficientemente comprobado que debe realizarse el diagnóstico lo antes posible, con el fin de planificar un programa de atención temprana, de acuerdo con las necesidades, recursos y características de cada niño/a. Además, el médico debe facilitar el diagnóstico de posibles trastornos asociados al TEA (epilepsia, alteraciones del sueño, trastornos alimentarios, alergias, trastornos de conducta...) que pueden mejorar o controlarse con tratamiento específicos farmacológicos, lo que permitirá a la persona afectada con TEA participar mejor y beneficiarse más de las terapias programadas. Una cuestión que tiene gran interés para todos es que los médicos tuvieran en cuenta los informes elaborados por los terapeutas del niño/a con autismo, ya que suelen ser los que mejor los conocen, los más

objetivos en la información y los que van a poner en práctica las pautas de terapia médica.

Por otra parte, el fracaso de muchos de los planteamientos de la investigación, por encontrar la etiología y el tratamiento de un síndrome tan grave y complejo como el autismo, se debe a que se ha intentado identificar y reducir el problema a una alteración básica única (bioquímica, neurofisiológica, cromosómica, infecciosa, inmunológica, histopatológica, metabólica, estructural...), dependiendo de la especialidad y el interés de los investigadores. Por ello, en la actualidad, la propuesta de la actual investigación es intensificar estrategias de investigación integrada de neurociencias (genética y factores ambientales, neuroimagen funcional, neurofisiología, donación de cerebros, bancos de ADN, psicología y psicopatología...), fortaleciendo la capacidad investigadora conectando con los servicios asistenciales y dando valor fundamental a la participación de las personas afectadas, cuando sea posible, padres, terapeutas, asociaciones, servicios sociales... Es decir, compartir la información.

Y, también, la impresionante investigación actual de la neurociencia no ha sido posible realizarla al ritmo que está viviendo, hasta que no se ha tenido la tecnología necesaria que hoy se posee. Ya se conocen muchas cosas sobre el autismo, pero todavía no existe una metodología para su aplicación, seguimos sin saber cómo integrarlas.

SR: *Una consecuencia de la insuficiente respuesta de la medicina a los TEA ha sido la proliferación de las terapias alternativas, que se han visto muy beneficiadas por el eco que tienen en internet. ¿Qué tiene que decir a las familias sobre estas terapias?*

DDC: Está documentado que "los padres de personas con autismo están dispuestos a hacer lo que sea y se convierten en objetivos fáciles para las terapias no comprobadas". (*Dietary Supplement Safety Act of 2003 [FDA]*) También se sabe que existen interacciones mutuas entre nutrición y SNC, tanto en las personas sanas como en las enfermas, y que algunos niños/as con autismo, al igual que otros sin autismo, pueden tener carencias nutritivas, ser hipersensibles (*alérgicos*) a alimentos, nutrientes, conservantes, colorantes, edulcorantes, etc. que les puede proporcionar o incrementar inquietud,

cefaleas, trastornos del sueño, malestar general, irritabilidad... Naturalmente, una cosa es que determinadas dietas pueden mejorar algunos síntomas en personas (con autismo o no), que padecen un trastorno metabólico concreto, y otra es que *mejoren o curen el autismo*. No se debe confundir a los padres. La persona con autismo es algo más que un tubo digestivo raro.

Se han aconsejado un gran número de terapias controvertidas de lo más pintoresco (vitamina B6+Mg, nutrientes, dimetilglicina, megavitaminoterapia, secretina endovenosa, triptófano, oligoelementos, dieta de Feingold, factores de crecimiento neuronal, terapia antimicótica; quelación, inmunoterapia, dietas libres gluten/caseína, entrenamiento de integración auditiva, lentes de Irlen, entrenamiento "escucha", terapia sacro-craneal, comunicación facilitada, trepanación craneal electiva, acupuntura en la lengua, terapia con animales (delfines, perros, asnos, caballos...)...) sin que hasta la fecha, haya algún estudio científico controlado publicado en Revistas científicas, ni "evaluado por iguales", de medicina basada en la evidencia, metaanálisis... que lo haya documentado.

Me vas a permitir que, personalmente, tenga un interés especial en ampliarte la documentación sobre la que se ha basado la dieta libre de gluten y caseína. En 1998, *Lancet* publica un trabajo del Dr. Wakefield en el que relaciona la vacuna triple (MMR) con el autismo. La vacuna produce en el niño una hiperplasia nodular linfóide del íleo, que da lugar a una deficiente absorción intestinal, permitiendo que derivados de las proteínas del trigo, cereales y leche de vaca lleguen al cerebro atravesando la barrera hematoencefálica, originando un efecto neutotóxico, como factor etiológico del autismo.

... el Consejo General Médico del Reino Unido concluye que Wakefield actuó de manera "deshonesta", "engañosa" e "irresponsable" al vincular la triple vírica con el autismo...

El 22.02.04, *The Sunday Times* publica que el Dr. Wakefield había cobrado 55.000£ (82.000 €) de UK' Legal Aid Board, que quería querellarse contra la

Empresa que fabricaba las vacunas. *The Lancet* admite el escándalo del estudio de la MMR (vol 363, 4 marzo 2004). *"Lancet was wrong to publish MMR paper"*, says editor (Mr. Horton). El equipo de investigadores se retractaron asegurando: *"queremos quedar claro que desconocíamos la intencionalidad del estudio, y que los resultados eran insuficientes para demostrar la conexión causal entre la vacuna MMR y el autismo."* (*The Lancet*, 6.03.04). Tras la sentencia del juicio celebrado (28.01.10), el Consejo General Médico del Reino Unido concluye que Wakefield actuó de manera "deshonesta", "engañosa" e "irresponsable" al vincular la triple vírica con el autismo, abusó de su posición de confianza "como médico y "desacreditó" a la profesión médica en sus estudios llevados a cabo con niños, y "hoy ha decidido retirarle la licencia para trabajar como médico" (24.05.10). La deshonestidad e irresponsable conclusión del tal Wakefield produjo un grave problema de salud, con aumento de encefalitis en niños no-vacunados y, entre ellos, algún fallecido.

La conclusión a esta pregunta es que, dada la publicidad de los posibles efectos beneficiosos de las distintas terapias controvertidas, las expectativas que crea en las familias, el coste económico que supone, los riesgos potenciales..., es obligado y necesario emprender estudios científicos objetivos y bien controlados para clarificar la situación.

SR: *Para terminar, he de decir que aunque las preguntas anteriores se han centrado sobre el pasado, creo que lo más interesante que nos puede usted aportar es su visión acerca del futuro que les espera a las personas con TEA y a sus familias. ¿Cómo va a ser ese futuro? ¿Qué avances tendrán lugar en los próximos 10-15 años?*

DDC: Creo que vivimos un tiempo esperanzador, y que la neurociencia con la ayuda de la tecnología actual (resonancia magnética funcional, imagen por espectro de difusión, tractografía, supercomputadores, el Proyecto del conectoma humano, el Proyecto del cerebro azul, los estudios genéticos con replicación de resultados...) permitirán conocer cómo se forma, desarrolla, enferma y envejece el cerebro, cómo los impulsos eléctricos llegan a convertirse en pensamientos, recuerdos, creencias, amor, sensaciones, sentimientos, mentiras..., en definitiva, qué es lo que nos hace humanos. Será capaz de filiar el daño cerebral y

diseñar estrategias de recuperación, conocer cómo se originan los trastornos y enfermedades mentales y neurológicas, cómo aumentar y mejorar el funcionamiento cerebral, cómo realizar diagnósticos tempranos precisos e instaurar tratamientos múltiples y eficaces... Y, muy importante, en todos estos proyectos el trastorno autista se encuentra en la lista de las prioridades.

... se logrará el conocimiento de los factores causantes del trastorno, facilitar el diagnóstico más temprano, instaurar tratamientos más eficaces, incluso, conseguir la curación y, lo más esperanzador, garantizar la prevención....

Es imposible predecir con exactitud lo que sucederá en los próximos 15-20 años, pero lo importante es saber que nos encontramos en una carrera veloz, sin vuelta atrás, y que se logrará el conocimiento de los factores causantes del trastorno, facilitar el diagnóstico más temprano, instaurar tratamientos más eficaces, incluso, conseguir la curación y, lo más esperanzador, garantizar la prevención.

Termino insistiendo en que, mientras llega la solución definitiva, no podemos olvidar que las personas con autismo tienen necesidades básicas (derecho a una existencia y calidad de vida lo más normal posible) como las demás personas, pero también tienen necesidades especiales que requieren apoyo, tutela y atenciones apropiadas de por vida, y que para avanzar en la normalización y mejorar su calidad de vida es necesario contar con la aceptación y la participación de todos los sectores implicados: familias, asociaciones, profesionales, agentes sociales, medios de comunicación, legislación, administraciones públicas...

Entrevista a Don Torcuato Recover

Por María Jesús Barrero, asociada de Autismo Cádiz

Torcuato Recover Balboa es abogado y Asesor Jurídico de FEAPS Andalucía y de la Junta Directiva de la Asociación Española de Fundaciones Tutelares.

Presidente de la Asociación Empresarial para la Discapacidad, Miembro del Comité Ejecutivo del CERMI y del Consejo Español de la Discapacidad del Ministerio de Sanidad y Asuntos Sociales.

Ha comparecido como Experto en el Congreso de los Diputados y hemos tenido en la Asociación el placer de contar con su presencia en varias ocasiones, participando el pasado 22 de enero en la Jornada de las Familias de Autismo Cádiz sobre Aspectos Jurídicos y de Tutela, con una interesante ponencia sobre "El Derecho como instrumento para el futuro de nuestros hijos e hijas. Hacia un sistema de apoyos de La Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad".

María Jesús Barrero: ¿Cómo surgió su interés y dedicación como jurista al tema de la discapacidad?

Torcuato Recover: Vengo relacionado con el ámbito de la discapacidad intelectual y con los derechos de las personas con discapacidad casi toda la vida. Tengo una hermana con discapacidad. Poco después de acabar mi estudios de derecho comencé a trabajar con una Asociación, e incluso después, mi familia se enriqueció con la presencia de nuestro hijo, también con discapacidad, con lo que he podido participar en estas materias al mismo tiempo como padre y como profesional, y mi compromiso tienen muchas más vertientes.

MJB.: ¿Que ha supuesto, desde su punto de vista, la ratificación por España de la Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas? ¿Afectará a la regulación de la actual tutela de las personas con discapacidad intelectual?

TR.: La Convención es un texto, un hito de la mayor importancia para nuestro sector. Supone situar los derechos de las personas con discapacidad en el



mismo nivel que el de las declaraciones universales de derechos humanos, lo que constituye una sustancial conquista, puesto que, de esta forma, la defensa de estos derechos no puede quedar al arbitrio o la discrecionalidad de cada gobierno o de cada cultura, sino que se vértebra como una concreción de un texto internacional que hoy todo el mundo coincide en reconocer que concita el mayor consenso. Hace a las personas con discapacidad visibles, y sus derechos son objetivables y exigibles. En el ámbito español muchos de los derechos que recoge la Convención ya están reconocidos legalmente, aunque el esfuerzo sistematizador que hace aquella es positivo, y beneficioso, y además, les confiere a los textos legales una mayor legitimidad incluso interna nacional. Por otro lado, una de las cuestiones de mayor relevancia de la Convención es el contenido que la misma dedica al reconocimiento de los derechos personales, relativa al pleno reconocimiento de igual capacidad jurídica de las personas con discapacidad, que si que se distancia de la consideración que en este aspecto realiza el derecho español, y que sitúa la regulación de esta materia en un contexto mucho más acorde con la visión que el movimiento asociativo tiene respecto de la discapacidad intelectual, desde un planteamiento de determinación de apoyos. A mi modo de ver esta discrepancia con la regulación actual española debe ser resuelta a favor de lo que establece la Convención, lo que supondrá modificar lo referido al actual procedimiento de modificación de la capacidad y a la regulación de la actual tutela y curatela.

MJB.: ¿Quedan también afectadas por dicha Convención las actuaciones que venimos desarrollando las asociaciones de padres de personas con autismo? ¿En qué sentido?

TR.: La Convención no modifica, de por sí lo que vienen haciendo las asociaciones ni el movimiento asociativo a favor de las personas con discapacidad intelectual, más bien lo reconoce y consolida; hace más visibles y legítimos nuestros esfuerzos y nos proporciona un valioso instrumento de exigencia y reivindicación. Por otra parte, en lo que se refiere a la remisión a un sistema de apoyos individuales, la Convención refrenda el buen hacer de muchas de nuestras entidades que vienen luchando por un modelo de atención individualizado que centra la actividad de las entidades en la consideración y los derechos de cada persona. Es también importante subrayar que la Convención así ratifica la procedencia de la misión del movimiento Feaps vertebrado en la consideración individualizada, a favor de cada persona con discapacidad.

MJB.: Las personas con discapacidad intelectual necesitan la eliminación de otro tipo de barreras diferentes de las físicas. ¿Cómo cree que habría que proceder para mentalizar a la sociedad de la existencia de esas otras barreras del entorno menos visibles y sobre todo de actitudes que impiden la participación de dichas personas en la vida social?

TR.: Reconociendo que se ha hecho mucho, que se ha avanzado mucho en la sensibilización social, es este, también, un ámbito en el que nunca nos podemos dar por satisfechos. La discriminación de las personas con discapacidad intelectual es, al mismo tiempo, paradójicamente, más sutil, y más grosera, que la que sufren las personas con otras discapacidades. La mera supresión de barreras físicas no supone la eliminación de diferencias respecto de las personas con discapacidad intelectual, estas más bien parten de una visión segregadora que viene de lejos y que aun se justifica, más actualmente en un modelo social que parece primar modelos estándar, y que arrincona al diferente. Nuestra lucha por la inclusión social es permanente, y pasa por la visualización, por estar allí donde están todas las personas, por reconocer el

derecho de acceso a todos los medios, a todos los recursos.

MJB.: ¿Qué cree que debe suponer en la legislación española la aplicación de la Convención?:

TR.: La ratificación por nuestro país de la Convención supone convertir a este en un texto legal más de los que integran nuestro ordenamiento. Lo establecido en la Convención puede ser ya hoy ya citado, y exigido ante las autoridades y administraciones españolas, e incluso ante los Tribunales. Me consta que el Gobierno prepara un proyecto de ley que modificaría varias disposiciones legales para garantizar el derecho de acceso y de comunicación de las personas con discapacidad respecto de varios textos legales. Quedaría aún por abordar una modificación del Código Civil y de la Ley procesal, para adecuar el actual procedimiento de modificación de la capacidad, así como la regulación de las instituciones jurídicas de protección de quien, en tales procedimientos, es reconocido como "incapaz", total o parcialmente. Esta es una cuestión importante, y delicada, pero que no puede ser relegada porque la confluencia de dos textos legales diversos, si no opuestos, en el mismo ordenamiento jurídico, aunque podamos luchar por armonizarlos en la práctica y buscar interpretaciones favorables a lo dispuesto en la Convención, es un cauce evidente de distorsiones y dificultades.

Lo establecido en la Convención puede ser ya hoy ya citado, y exigido ante las autoridades y administraciones españolas, e incluso ante los Tribunales.

Confío en un esfuerzo de los legisladores para abordar esta cuestión pronto, y en que se haga con exhaustividad y con respeto a la propia filosofía, a los principios que la Convención establece. Se trata de determinar cuáles son los apoyos que cada persona, en su contexto y en sus necesidades, precisa, para acceder al ejercicio de sus derechos y brindarle tales apoyos. Es lo que las Asociaciones vienen haciendo y lo que ahora, aún con más fundamento, reclamamos de la sociedad de la que formamos parte y a la que enriquecemos.

Entrevista a Don Antonio De María Ceballos y doña Mari Paz Núñez Rivero *

Por Pedro Sánchez Mellado, gerente de autismo Cádiz

* Presidente y gerente, respectivamente, de la patronal de Hostelería de Cádiz (HORECA), entidad colaboradora con Autismo Cádiz en el desarrollo de la Gala de Autismo Cádiz.

Pedro Sánchez: *Antes de nada quisiera trasladarles mi agradecimiento por atenderme y poder charlar un poco sobre la relación que mantienen ambas entidades, con el fin de que el público que va a leer esta entrevista les conozca un poco mejor. Don Antonio, llevamos ya 9 años de colaboración entre Autismo Cádiz y HORECA en el desarrollo de la Gala Anual. ¿Cómo surgió esta colaboración?*

Antonio De María: El comienzo de la colaboración fue a través de la visita que nos realizó la presidenta de la Asociación D^a Isabel Pérez para proponernos la posibilidad de llevar a cabo en Cádiz una Gala, de la misma manera que se llevaba en Sevilla, donde el Sr. Robles restaurador de Sevilla y Presidente de la Patronal de la Hostelería en Sevilla y un conjunto de artistas colaboraban con la Asociación Autismo Sevilla para recaudar fondos. Esto lo acogimos con mucha ilusión por lo que se trataba y nos pusimos en marcha llevándose a cabo con gran éxito.

P.S.M: *Para Autismo Cádiz ha supuesto una colaboración imprescindible sin la cual no se hubiera podido desarrollar este evento, pero para HORECA, ¿qué ha supuesto?*

Antonio De María: Devolver a la sociedad algo de lo que la sociedad nos da. Una vez que nos pusimos en contacto con los catering estuvieron encantados en colaborar ya que la parte más endeble de la sociedad son estos colectivos. Así que debíamos apoyarlos y

aportar nuestro pequeño granito de arena a esta magnífica labor que desarrolláis con tan pocos recursos.



P.S.M.: *Antes de entablar esta colaboración, ¿Qué conocía del Espectro Autista y de nuestra Asociación?*

Personalmente no os conocía, aunque si sabía que existíais por vuestro trabajo, un trabajo notorio y cada vez con mayor conocimiento por parte de la sociedad. Habíamos trabajado con otros colectivos pero con Autismo Cádiz no.

P.S.M.: *¿Cree que el mundo asociativo es importante, ahora que parece ser surgen entidades privadas, para gestionar servicios a las personas con discapacidad?*

Antonio De María: Todo lo que se haga en el mundo asociativo para mejorar, es positivo. Lo que nunca se debe perder de vista es que son los padres los que tienen la voz del colectivo ya que son los que mejor entienden sus necesidades. Aunque surjan este tipo de entidades privadas debe existir un órgano formado por vuestras asociaciones que vigilen su funcionamiento.

P.S.M.: Mari Paz, volviendo a la Gala, y ya que has podido disfrutar de ella cuando tu agenda te lo ha permitido, ¿Qué mejorarías de ella?

Mari Paz Núñez: Poco se puede mejorar ya que el nivel está muy alto, tanto es así que nos quieren copiar otras asociaciones y entidades. Pero si hay algo que siempre os traslado y es la promoción. Es necesario el poder contar con mayor antelación con el cartel anunciador de la Gala, para implicar con más tiempo al mayor número de Entidades Sociales de la Provincia. Debemos conseguir que la participación en la Gala de Autismo Cádiz sea como la de la Cruz Roja.

Por lo demás, es una gala muy bien enfocada con un gran trabajo por los que estáis directamente implicados en su organización, con la extraordinaria implicación de los artistas con vuestra asociación y claro está con nuestros asociados que han realizado un gran esfuerzo en esta época de crisis.

P.S.M.: Mari Paz, sabemos que en esta época de crisis es un esfuerzo para muchas empresas colaborar con entidades como la nuestra. Desde HORECA ¿se fomenta que vuestros asociados desarrollen este tipo de colaboraciones?

Mari Paz Núñez: Se intenta, y de hecho colaboramos con muchas iniciativas como con el terremoto de Haití, donde establecimientos de hostelería han aportado parte de la caja de un día para ayudar. Ahora estamos con un proyecto que es "Un niño con una Sonrisa". También tenemos que tener en cuenta que sois potenciales clientes el día de mañana, así debemos atenderlos lo mejor posible y ayudarlos en lo que podamos. Cádiz es pionera en muchas iniciativas y también en la solidaridad de empresas de nuestro sector con la sociedad.

P.S.M.: consideras que desde nuestra Asociación ¿podríamos aportar algo a HORECA para implicar y facilitar la actual colaboración?

Mari Paz Núñez: Proporcionarme con bastante tiempo la información y necesidades para ponerme en marcha, ya que tú sabes que me gusta desarrollar el trabajo con el tiempo suficiente para que no se nos olvide ningún cabo suelto, además de informar de vuestro trabajo a nuestros asociados ya que son los que al final me ayudan para poderos atender. Y sin olvidar lo bien que trabajamos de manera conjunta.



P.S.M.: quedan unos meses para la Gala 2011. Pero hay una fecha importante en la Agenda de la Provincia de Cádiz y es el 2012 coincidente con 100 años de Gala. ¿Crees que llegada esta fecha podríamos celebrar de alguna forma especial esta coincidencia?

Mari Paz Núñez: Vamos a tener problemas de fecha porque hay muchos actos y pocos espacios. Pero sí podríamos pensar en unos actos con mayor relevancia para la fecha y cuyo colofón fuera la Gala. Yo se que es mucho trabajo pero también se que vuestra entidad lo que os proponéis lo alcanzáis ya que contáis con familias muy colaboradoras y magníficos profesionales. ¡Ánimo!

Gracias a ambos, a vuestro equipo y a vuestro colectivo.

David y Elisa, padres de Ángel, niño con TEA, de 4 años de edad.

Llegamos a Autismo Cádiz el 6 de Noviembre de 2008 buscando una segunda opinión diagnóstica. Algo no iba bien y en nuestro interior sabíamos que el problema iba más allá de un trastorno mixto del lenguaje, diagnóstico que nos dieron en la Unidad de Salud Mental Infantil de Jerez.

Recordamos nítidamente la entrevista con Salvador porque ahora tenemos otro hijo de quince meses y lo observamos continuamente buscando si existen aquellas diferencias con la "normalidad" que él intentaba que nosotros identificásemos. Tras esa entrevista vino la exploración. Llevábamos cuatro meses entre neuropediatras, psiquiatras, terapeutas ocupacionales..., además de un sin fin de pruebas. Fue la primera vez que no nos apartaron, pudimos estar presentes y ver qué es lo que le hacían, que le pedían, que le preguntaban. Finalmente recibimos la opinión que pedimos, "Alta probabilidad de Trastorno del Espectro Autista".

Rabia, tristeza, negación..., una tormenta de sentimientos que nos costó digerir y que aún de vez en cuando sale de la caja donde decidimos guardarla. El diagnóstico no iba sólo, el informe se acompañaba de una extensa y detallada forma de abordar lo que teníamos entre manos. Un informe del que inferíamos optimismo pero a costa de esfuerzo y dedicación.

Y eso hicimos, manos a la obra. Tuvimos que esperar hasta el 16 de Febrero de 2009 para comenzar con la Atención Temprana en la asociación pero llegó el hada madrina de nuestro niño. Ana Madrazo lo acompaña en su desarrollo desde entonces, Ángel siente adoración y nosotros admiración por su trabajo y dedicación.

Nuestro trabajo y tener a los niños aún tan pequeños nos impide ser más participativos. Creemos que cuando el pequeño crezca un poco y seamos un equipo de tres para la atención de Ángel dispondremos de más tiempo para compartir con

otros padres. Ahora tenemos una experiencia que seguro puede ayudar a otras familias y facilitar el duro tramo inicial del camino que se abre tras el diagnóstico.



María del Mar y Domingo, padres de Domingo, joven con TEA, de 21 años.

Queremos compartir y comentaros, cómo es en nuestro caso, el hecho de tener un hijo con autismo. Pues se pueden enumerar varios puntos. Para no extendernos mucho en ello, se puede decir que en la primera fase, fue el desconocimiento, el miedo, las dudas y la incertidumbre, el no saber qué hacer, el dónde ir, el cómo poder ayudarles, en fin lo que muchos padres creo hemos sentido, y que seguramente, hemos buscado la mayoría de los padres. Pero en nuestro caso, la verdad es que nunca, lo hemos visto como algo negativo, sino, con miedo de no saber cómo ayudarlo, el querer saber qué es lo mejor para él en todo momento, para poder entenderlo y ayudarlo.

La segunda fase, sería el encontrarle un sitio según sus necesidades y edad, conforme se iba haciendo mayor, pero esas dudas creo que todos los padres hemos tenido. Y la tercera, diríamos en nuestro caso, fue el hecho de encontrar ese sitio, que fue la Unidad de día, un sitio, donde nuestro hijo se siente y es feliz. Pero, eso no significa que dejemos de buscar, pensamos que este es su punto de partida, pero no significa que no pueda ser combinadas con otras cosas, como por ejemplo el tiempo que ha estado en

la zona franca trabajando con Blanca, en un proyecto completo y bonito, como fue para él, el hecho de meter , ordenar , crear una base de datos en un ordenador y etiquetar libros en una biblioteca.

Pero a pesar de todo, siempre hemos tenido muy claras sus limitaciones, hemos estado juntos, salvando obstáculos y muchas dificultades, algunas más importantes que otras.

Nos sentimos muy orgullosos de nuestro hijo y lo más importante, queremos que sea feliz. Y tener un hijo con autismo sinceramente, es complicado pero recibes más de lo que das. Si eres capaz de verlo sin dolor y no como un problema, cada día poniendo pequeños retos y superándolos juntos, todos nos sentiremos mejor y él se sentirá feliz.

Alejandro Maline, voluntario de Autismo Cádiz

Parece que fue ayer y sin embargo, estamos hablando del año 2004; una mañana recibo la visita de mi compañero "Chanito", que me comenta el problema que vivía la Asociación, debido a la enfermedad del conductor del autobús; la situación, estaba afectando a algunos "Clientes de la Unidad de Día" que no podían ser trasladados a dicha Unidad por falta de conductor.



No llegué a apreciar, cuánto iba a cambiar mi visión con respecto a las personas autistas cuando tomé la decisión de ofrecerme para ayudar. Nada tiene que ver cuando conoces a estas maravillosas personas de cerca.

Qué profundo el recuerdo de mi primer servicio, qué gozo sentí en mi corazón, cuando recibí el abrazo y el beso de algunos de ellos; cómo olvidar al regreso, las indicaciones de mi amigo y "copiloto" José Luis.

Fue una experiencia que hizo cambiar algo en mi interior, algo, que me atrajo a querer experimentar esa extraordinaria sensación de querer ser útil a estas personas. Siempre estaré agradecido a "Chanito", que me abrió esta nueva ventana en mi vida, el enriquecimiento personal que he alcanzado, nunca lo podré pagar.

Son muchos los recuerdos que vienen a mi mente, mucha la felicidad de verlos disfrutar de la vida, de contemplar a ese pequeño de tres añitos con los ojos como platos a través del retrovisor viendo los dibujitos animados de "había una vez un circo" a través del Dvd de mi nieto " los payasos de la tele", en el video que les ponía en los desplazamientos a las colonias, hasta tuve que parar a recrearme. Cada año, estos pequeños logran "recargar mis baterías", gastadas por la forma de vida que nuestra sociedad ha creado, esa carga de emoción, de alegría y de cariño, me hace cada año, afrontar con mayor ánimo el día a día de la vida.

Todo esto me hace sentir, el enorme orgullo de contribuir a mejorar la calidad de vida de estos maravillosos "pasajeros", y por ello, quiero daros las gracias a todos los que me honráis en contar conmigo en esa gran tarea que lleváis a cabo; Gracias Chanito, Pedro, Isabel, Javi, Sonia, Mari, y en especial, mi mayor agradecimiento a esos, "mis pequeños pasajeros", con ellos, me siento uno más de AUTISMO CADIZ

UN FUERTE ABRAZO

Sonia Molina Pino. Profesional del área de Administración de Autismo Cádiz.

De cuando encontré mi lugar.....

Hace ya más de ocho años que mi tutor de prácticas entró en clase para pedir voluntarios o voluntarias para desarrollar nuestras prácticas en una Entidad llamada Autismo Cádiz. Para ser honesta, en ese preciso instante no me atrajo la idea, pero horas después pensé: "de todas formas las posibilidades de contratación posteriores son difíciles en todos los sectores, por lo que por qué no invertir mi tiempo de prácticas en una labor social y hacerles un favor". Ironías de la vida ¿quién me iba a decir que el favor me lo estaba haciendo a mí misma?

Ya desde mi comienzo empecé a colaborar también en el servicio de transporte y fue ahí donde empecé a conocerlos de cerca, a ellos/as y a sus familias, de las que tanto he aprendido. En aquellos tiempos no tenía más que una ligera idea de lo que suponía la afectación del Autismo en una persona. El cine, la literatura... se empeñan en mostrar una imagen, no irreal, pero sí poco habitual sobre el tema. La realidad, por lo menos para mí, es que necesitan mucho de nosotras para poder desarrollarse plenamente como ciudadanos de pleno derecho, y poder tener, de la misma forma, una calidad de vida como merecen. Actualmente los conozco a todos y todas. Me cruzo con ellos por las instalaciones y siempre los saludo por su nombre. A cambio lo recibo todo, miradas de complicidad, de silencio, de naturalidad, de inocencia, ¡dan tanto a cambio de tan poquito! ¡Me han enseñado tanto!: dejar los prejuicios a un lado, respeto, complicidad, generosidad, paciencia, capacidad para ponerme en el lugar de los demás, de divulgar a mi entorno lo mismo.

Por ejemplo, mi hijo disfruta cuando venimos a merendar con ellos/as a los Hogares. Son sus amigos, me dice, y eso me hace sentirme bien, porque veo que lo vive con naturalidad y de esa forma la historia empieza a cambiar. Y el futuro se me antoja alentador si cada vez más personas entienden que en el mundo

hay muchas personas diferentes pero iguales a la vez. A muchos de ellos los conocí cuando solo eran unos niños, ahora, siendo ya adultos, observo que han encontrado su lugar- al igual que yo-, que son felices Y sentir que con mi trabajo he contribuido un poco a eso me hace sentirme muy afortunada.



A todas esas experiencias, además, puedo sumar a mis compañeros y compañera de administración, y a muchas de otros servicios, a los que considero de mi familia, con los que sé que puedo contar siempre que lo necesito y que saben que estaré de igual forma cuando me necesiten, por lo que entenderéis cuánta "riqueza" acumulo.

Nuestra misión como Entidad nos "obliga" a proporcionar apoyos y velar por los intereses de todas y cada una de las personas con Trastornos del espectro Autista y de sus familias, para que alcancen un estatus de ciudadanos de pleno derecho con una vida óptima a lo largo de todo su ciclo vital. Y yo he de reconocer que no me cuesta ningún esfuerzo hacerlo, y es una gran satisfacción saber que contribuyo a ese fin y saber, además, que lo cumplimos, que lo

hacemos posible entre todos y todas los que formamos Autismo Cádiz.

Como dato final os contaré que la única de mi promoción que obtuvo un contrato laboral tras las prácticas fui yo.

Gracias a todos y todas los que me acompañáis día a día.

Emilio Santiago Ramos. Educador de la Unidad de Estancias Diurnas "Alhucema", de Autismo Cádiz

Doce años de trabajo

Este mes de Enero cumpla doce años trabajando en la asociación y es precisamente ahora cuando la revista me solicita que comente mis experiencias en estos años.

Mi comienzo en Autismo Cádiz fue en el programa de Empleo con Apoyo Horizon, pero mi comienzo real con las personas con autismo fue realizando prácticas en el colegio Gadir en el año 1994, parte de los niños de esa época son hoy adultos que trabajan conmigo en Unidad de Estancia Diurna Alhucema y es gratificante haber vivido con ellos parte de mi vida, madurando como persona y profesional.

He vivido momentos difíciles pero la mayoría han sido vivencias muy positivas, puedo destacar los veranos que he pasado en las colonias donde el afecto y la amistad han dejado huella imborrable a pesar de lo cansado que acababa el decimo día o también las tardes en Residencia donde el compañerismo era esencial para afrontar el día a día.

Ser Responsable del servicio de Residencia cambio mi forma de ver el trabajo, aportando un doble esfuerzo donde no solo fue trabajar para la calidad de vida de los chavales sino también la coordinación de todos los profesionales, una tarea que siempre fue más complicada que la atención directa, nunca me imagine

como una realidad de un hecho puede tener tan diversas versiones y opiniones pudiendo acabar en un ambiente enrarecido que puede perjudicar al trabajo.



En estos últimos años he sido enlace sindical de mis compañeros y compañeras, una labor bastante estresante, donde hemos luchado para mejorar las condiciones laborales que tenemos, debemos de concienciarnos todos y todas que la mejora de la calidad de vida del profesional va directamente proporcional a la calidad de vida de las personas con autismo y no me refiero sólo en aspectos económicos sino también en simples gestos que nos haga sentir que estamos todos y todas en el mismo barco.

Por último, comentar que trabajar con personas con discapacidad te hace cambiar la forma de vivir la vida, lo ves todo con un prisma totalmente diferente, valoras mucho mas todo lo que te sucede a tu alrededor y disfrutas de cada momento de tu vida.

Muchas gracias por la invitación.



AUTISMO CÁDIZ

Web: autismocadiz.org

autismocadiz@autismocadiz.com

Teléfono: 956472839