



5 marzo 2018
Volumen: 1

Con objeto de dar difusión a la información y actualidad de las entidades especializadas en TEA, y acercar a la sociedad una visión más real y ajustada de las personas con TEA y sus familias, la FACLM presenta el Boletín digital DescubreTEA a través de ésta, su primera edición.

Taller formativo "Modelo de Intervención Centrado en la Familia"



● taller a cargo de **Doble Equipo**
● Lugar: **Edificio UNED Cuenca**
C/ Colón, 6, Cuenca.
● Sábado 10 de **10:00 a 14:00 h** y de **16:00 a 19:00 h**
Info: teletaller@apacu.info
Más información en apacu.info

Organiza:
Apacu
Asociación Provincial de Autismo
Castilla-La Mancha

10 de MARZO
10:00-14:00 y 16:00-19:00

Inicio y Recorrido de la Federación de Autismo de Castilla-La Mancha

La Federación Autismo Castilla-La Mancha surgió de la iniciativa de crear una Entidad de la que formarían parte las entidades de la Comunidad Autónoma que trabajaban de forma específica con las personas con Trastorno del Espectro del Autismo y sus familias. De este modo, se constituye la FACLM el 20 de noviembre de 2010 en Alcázar de San Juan (Ciudad Real). Con la misión de apoyar el desarrollo de sus entidades y representar institucionalmente al colectivo que agrupa, con el propósito de mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias garantizando el





5 marzo 2018
Volumen: 1

FEDERACIÓN AUTISMO CASTILLA-LA MANCHA

ejercicio efectivo de sus derechos, comienza su andadura como entidad con capacidad jurídica para obrar y albergando desde un principio a APACU, APANAG, APAT, Asociación DESARROLLO Autismo Albacete y AUTRADE. En el 2014 se uniría también TEA Talavera. Desde el momento de su nacimiento son muchas las acciones, los compromisos, los esfuerzos y la dedicación puestos al servicio del principal objetivo con el que se constituye la FACLM: la defensa de los derechos de las personas con autismo.

Durante estos años la Federación ha acompañado, asesorado y representado al colectivo de personas con TEA y sus familias; ha recibido el Premio de "Colectivo comprometido con la Educación"; ha firmado un convenio de colaboración con la RTVCM para participar en el Programa de Responsabilidad Social Corporativa "ManchaT"; ha organizado y contribuido activamente en la realización de Jornadas de Sensibilización con la Consejería de Educación y la UCLM; ha elaborado la "Guía Educativa dirigida al alumnado con TEA en Castilla-La Mancha"; ha editado el "Libro Blanco para la atención a pacientes con Trastorno del Espectro Autista"; ha participado en la Comisión Regional de Políticas de Discapacidad; participa en el grupo de trabajo Comisiones del CERMI C-LM, así como en el proceso de aportaciones a distintas normativas elaboradas por el Gobierno autonómico (entre ellas, la Ley de Garantía de los Derechos de las personas con discapacidad, la Orden reguladora de las Aulas Abiertas

Especializadas); ha elaborado la Estrategia en Trastorno del Espectro del Autismo en Castilla-La Mancha en base a la Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo; ha gestionado e implementado un gran número de acciones formativas dirigidas a profesionales sanitarios y del sector educativo; ha elaborado y difundido material específico de TEA; ha participado en medios de comunicación; ha sido muy activa en redes sociales; ha realizado actos benéficos; ha apoyado y participado en actos de otros colectivos de personas con discapacidad en Castilla-La Mancha, así como en actos promovidos por la Administración Pública; ha asistido en Madrid a eventos institucionales organizados por la Confederación Autismo España, de la que es miembro; forma parte de la Comisión de Directivos y de la Comisión de Comunicación de Confederación Autismo España; ha participado en la I Convocatoria Internacional de Mail Art del Grupo Correos; ha asistido y participado activamente en los Seminarios de Diálogo Territorial de la Plataforma del Tercer Sector; ha celebrado dos veces cada año su Asamblea General Ordinaria en aras de un mayor consenso y transparencia para con sus entidades socias.



Mucho trabajo del que nos sentimos orgullosos, pero que nos reafirma en la convicción de seguir concentrando todos nuestros esfuerzos en mejorar la calidad de vida de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo y la de sus familias. Y también a sabiendas de todo el camino que aún nos queda por recorrer.

Susana Hernández del Mazo



5 marzo 2018
Volumen: 1

FEDERACIÓN AUTISMO

CASTILLA-LA MANCHA

Entrevista a Dña. Cristina V. Gómez Palomo

Presidenta de la Federación de Autismo Castilla-La Mancha y madre de un chico con TEA.

Inauguramos la sección de entrevistas y testimonios personales con nuestra Presidenta, **Cristina Gómez Palomo**. Cristina, aparte de ser la Presidenta de la Federación Autismo Castilla-La Mancha y Presidenta del CERMI Castilla-La Mancha, es madre de Jaime, un chico de 16 años con TEA, y por eso nos interesa mucho saber cómo ve ella el TEA en nuestra sociedad.

- Cristina, nos gustaría saber cuándo diagnosticaron TEA a Jaime y, cuáles fueron, desde tu punto de vista, las mayores dificultades en el diagnóstico en ese momento.-

Jaime nació el 1 de abril de 2002. Hasta los 24 meses aparentemente tenía un desarrollo típico, tenía lenguaje funcional, un poco pobre, pero lo tenía. A partir de los 30 meses ese lenguaje empezó a cambiar y a convertirse en repetitivo, yo digo que empezó su “desconexión”. El día que cumplió 3 años ya era otro niño, no miraba y tenía intereses restringidos, se tapaba los oídos ante cualquier ruido, o sonido estridente para él. Las fotos de los cumpleaños anteriores sonreía y miraba a la cámara, en la de los tres años tenía la mirada perdida y su gesto era de sufrimiento, o de incompreensión.

Esto era el año 2005, su padre y yo, ante nuestras sospechas de que algo no iba bien en su desarrollo, y alertados por una amiga de la familia, que tiene un familiar con TEA, empezamos nuestro periplo por diferentes consultas médicas... pediatría de atención primaria (insistiendo varias veces) otorrinología, neuropediatría, Unidad de Salud Mental... pero nadie decía que le pasaba a Jaime, es más nos decían que lo importante no era la dichosa “etiqueta” si no la intervención, y aunque se empezó la intervención, la empezamos sin diagnóstico. Nadie se atrevía a poner por escrito el diagnóstico: Autismo. Hasta que llegó el momento de la escolarización que afortunadamente, en el colegio al que asistía su hermana mayor, el orientador del mismo, sí tuvo claro que se trataba de TEA. En ese momento su padre y yo llevamos el dictamen a la Unidad de Salud Mental, y nos volvieron a insistir que la dichosa “etiqueta” no era lo importante, y que el orientador se había arriesgado mucho, que en muchos casos este tipo de sospechas luego quedan en nada... Hasta el año 2007, no tuvimos por escrito el diagnóstico de Jaime, que decía: Trastorno Generalizado del Desarrollo: Autismo.

Durante esos dos años de incertidumbre nadie nos explicó en qué consistía el tratamiento que recibía, ni para qué servía, ni en qué consistía el trastorno, ni nada de nada, sólo recibimos el apoyo de los profesionales del colegio: orientador, profesores de pedagogía terapéutica, y sobre todo de la tutora de la clase de Educación Infantil, Celia Cruz. La nombro porque ella puso todo su empeño para que Jaime no saliera de su aula para recibir los apoyos, y sentó las bases para que sus compañeros fueran sus apoyos en todo el ciclo de la etapa infantil y primaria. Le debo un homenaje.

-¿Crees que se ha avanzado desde entonces en identificación temprana y diagnóstico?-

Podríamos decir que algo sí se ha avanzado, pero muy poco. Y lo poco que se ha avanzado ha sido gracias a las entidades sin ánimo de lucro especializadas en TEA, tanto a nivel regional como nacional.



5 marzo 2018
Volumen: 1

FEDERACIÓN AUTISMO

CASTILLA-LA MANCHA

De hecho, la sanidad pública no diagnostica el TEA. Después de más de 10 años, todavía llegan a las entidades que forman la Federación Autismo Castilla-La Mancha, familias que les han hecho dar el mismo rodeo que dimos mi marido y yo en el año 2005. En unas provincias más que en otras, porque todavía hay profesionales, tanto en la sanidad como en los servicios sociales, que les dicen a las familias “no pongamos etiquetas al niño”; y yo digo: NO etiquetas NO, PONGAMOS UN DIAGNOSTICO.

Estos profesionales no se dan cuenta que, no queriendo dar un diagnóstico de TEA, o mejor dicho no queriendo dar a la familia una mala noticia, no les ayudan en nada y siguen estigmatizando el TEA.

-Como madre, ¿qué te preocupa del futuro de tu hijo?-

Que tenga una autonomía personal suficiente para tener calidad de vida, y lo que le falte de autonomía, que tenga los apoyos suficientes para que su grado de autonomía personal se vea compensado para tener calidad de vida.

-Y ahora, desde una visión global, como presidenta de la FACLM, ¿cuáles dirías que son los retos inmediatos que debemos afrontar el movimiento asociativo que aglutina y representa al colectivo de las personas con TEA y sus familias?-

Los retos son muchos y no fáciles, pero no imposibles.

Por cuantificar los retos podríamos decir que son 15 retos, que son las 15 líneas que tiene recogidas nuestra Estrategia Regional en TEA para Castilla-La Mancha.

Tomando como referencia la Estrategia Nacional llevada a cabo por las Confederaciones Nacionales, Autismo España, Confederación FESPAU y Asperger España, el 5 de abril de 2016, la Federación Autismo Castilla-La Mancha, presentó en Consejo de Gobierno Abierto, que el Gobierno Regional dedicó al Autismo, nuestra Estrategia Regional.

Estas líneas, comenzando por la concienciación y sensibilización, pasando por la accesibilidad, la investigación, la formación de profesionales (educativos, sanitarios, de protección ciudadana, etc.) la detección y diagnóstico precoz, la atención temprana centrada en la familia, una intervención integral y especializada, una atención sanitaria específica, una educación adecuada al perfil de cada alumno con TEA, el empleo, una vida adulta de calidad, apoyo a las familias y finalizamos en algo tan importante y básico como es la calidad, equidad y sostenibilidad de los servicios que hoy prestamos las entidades especializadas en TEA de nuestra Región. En Castilla-La Mancha no existe una red especializada de servicios de apoyo para las personas con TEA.



BOLETÍN DescubreTEA



FEDERACIÓN AUTISMO

5 marzo 2018
Volumen: 1

CASTILLA-LA MANCHA

Curso "Picture Exchange Communication System"



Sábado 9:00-14:00

15:00-19:00

Domingo 10:00-14:00

Precio 220€

Los recursos especializados son escasos y en su mayoría son los que ofrecen las entidades sin ánimo de lucro, con una clarísima vocación de servicio público. Las entidades que componen la Federación Autismo CLM, especializadas en TEA, tienen cada una de ellas un recorrido diferente en el tiempo, siendo AUTRADE la más antigua con 22 años de experiencia, y por tanto la que más servicios presta en la actualidad, en la provincia de Ciudad-Real. El resto de la entidades cuenta en torno a los 15 años de trabajo, excepto la última en crearse, TEA-Talavera, que se constituyó en el año 2012.

Cada una de las entidades se ha ido desarrollando de manera desigual en las distintas zonas geográficas, con diferentes modelos servicios y con coberturas muy diferentes de las necesidades del colectivo, con serias dificultades en su financiación.

Podemos decir que las entidades que forman la FACLM, no están quietas; seguimos empeñados en conseguir que todas las personas con TEA y sus familias en Castilla-La Mancha, tengan la mejor calidad de vida posible, y deseamos converger en la misma cobertura de servicios en cantidad y calidad.

Por eso nuestro logo es un molino que no para de dar vueltas en un arco iris de colores diversos, tan diversos como lo es el TEA. Porque necesitamos colores para todos... Esta es la fuerza que nos UNE, esta es la fuerza que nos MUEVE!!

C/ Fuente 2, oficina 7
45006 Toledo
Tfno: 925 97 00 73

www.autismocastillalamancha.org

