

# MEMORIA DE ACTIVIDADES 2020

---



FESPau

Federación Española de Autismo



Madrid, 17 de junio de 2021



# INDICE

- 1. PRESENTACIÓN**
- 2. ACTUALIDAD DE LA FEDERACIÓN**
- 3. OBJETIVOS**
- 4. LÍNEAS ESTRATÉGICAS Y ACTIVIDADES**
- 5. ASOCIACIONES MIEMBRO**
- 6. DATOS IDENTIFICATIVOS**

**3**



# 1- PRESENTACIÓN

*“En los últimos cuarenta años la prevalencia de los trastornos del espectro del autismo (TEA) se ha incrementado significativamente, situándose en la actualidad en 1 caso por cada 100 nacimientos (Autismo Europa, 2012), lo que cifraría en más de 450.000 el número de personas con TEA en España. No obstante, el número de personas afectadas por este tipo de trastorno sería superior al millón si se considera el profundo impacto que produce en el sistema familiar en el que se desarrolla la persona, repercutiendo por lo tanto en cada uno de sus miembros.”*

*Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo  
Antecedentes*

La Federación Española de Entidades de Autismo FESPAU, se constituyó en 1994 para defender los derechos de las personas con autismo representadas por las Entidades que la componen y sigue con el mismo empeño en el cumplimiento de los objetivos que se fijaron en la fecha de su constitución.

FESPAU sigue y seguirá siendo la voz de las personas con autismo y sus familias para que sus derechos sean respetados y tenidos en cuenta ante las instituciones ya sean públicas o privadas.

Nuestra labor social consiste, entre otras, en la realización de actividades y campañas de sensibilización y formación de la opinión pública respecto a las personas con TEA (Trastornos del Espectro del Autismo) y sus características específicas, huyendo de mitos y estereotipos. La gravedad y especificidad de este trastorno del neurodesarrollo requiere una atención personalizada de la persona, siendo especialmente relevante una detección temprana que activen un conjunto de terapias que posibiliten la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA. FESPAU también vigilará el control de calidad y eficacia de cuanto se provea en materia legal, educativa, asistencial y económica en favor de las personas con autismo y sus familias.

El objetivo último de FESPAU es lograr que el autismo sea visible y que se cumplan las disposiciones de la Declaración de Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada por la ONU en el año 2006 y ratificada por el estado español sólo dos años después.

Su cumplimiento significaría una mejora sustancial en la calidad de vida de las personas con autismo y sus familiares. FESPAU pretende llegar a ser una Federación de Autismo ampliamente legitimada por la sociedad y orientada a dar servicios que respondan a las necesidades y expectativas de todas y cada una de sus asociaciones miembro, siempre bajo la perspectiva de los Derechos Humanos aplicada a todas sus



acciones y políticas, y con el fin último de conseguir, la inclusión total de las personas con autismo y sus familias, como palanca del cambio social, gracias a un personal profesionalizado, ético e implicado con la política de la Federación. Acompañar asistencialmente a las personas con autismo y sus familiares en todo su ciclo vital reportará ventajas a toda la sociedad.

Con el objetivo último de fortalecer el colectivo del TEA, y tras años de acercamiento y diálogo, finalmente en 2019, FESPAU da el paso para integrarse dentro de Autismo España e iniciar un período de diálogo y trabajo continuado, con el fin de aunar a ambas entidades estatales.

La repercusión de la crisis sanitaria por COVID-19, la situación de pandemia mundial y el establecimiento del estado de alarma por parte del gobierno español, ha implicado la asunción de medidas sanitarias preventivas que han impedido a las personas con TEA y a las familias poder acudir a sus terapias habituales y tener los apoyos necesarios, rompiendo por completo con la rutina diaria.

Para la superación y ayuda mutua durante esta situación de excepcionalidad, destacamos la coordinación de FESPAU con la Confederación Autismo España, a través de medios digitales que han permitido que todas las entidades, pese al confinamiento, estuviesen intercomunicadas en tiempo real y se sintiesen arropadas e informadas continuamente de las novedades que han ido sucediendo a lo largo del año, trabajando de forma conjunta en la resolución de problemas.

5



Comprometidos con la transparencia FESPAU inicia un proceso de formación e implantación del sello EFQM, proceso que trajo consigo la elaboración de un Plan Estratégico 2018-2020, y la actualización de su Misión y Visión, con el fin de hacerlas más claras y cercanas a todo el colectivo.

Finalmente, en mayo de 2018 FESPAU consigue el sello de calidad en la gestión EFQM +200 Compromiso con la Excelencia.

## MISIÓN

Somos una Federación de ámbito estatal de entidades de familiares de personas con TEA que representa, defiende y apoya al colectivo de personas con TEA y sus familias para que puedan realizar su proyecto de vida.

6

## VISIÓN

Formar parte activa de un único organismo representante del colectivo de personas con TEA y sus familias, que aúne un fuerte sentimiento de pertenencia, con recursos adecuados y con gran influencia política y social, para la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias, favoreciendo su inclusión social en base a los criterios de especificidad y especialización que caracterizan la intervención con el colectivo.

## VALORES

La Federación Española de Entidades de Autismo – FESPAU, se caracteriza por los siguientes valores:

- ♣ **TRANSPARENCIA:** en la gestión de todos sus recursos y servicios haciendo accesible a todos nuestros miembros información de gran relevancia, tanto a nivel nacional como internacional.
- ♣ **PROFESIONALIDAD:** la consecución de los mejores resultados gracias a la suma de conocimientos técnicos y humanos del personal de la Federación y las colaboraciones y sinergias creadas con otras entidades.

- ♣ **OBJETIVIDAD:** a la hora de gestionar fondos y recursos entre la diferentes asociaciones miembro de FESPAU y los organismos correspondientes.
- ♣ **INTEGRIDAD:** la Confederación Española de Entidades de Autismo tiene siempre presente la perspectiva de Defensa de los Derechos Humanos y la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidades, y así lo aplica en sus acciones y políticas en sus tareas diarias, en el logro de unos objetivos coherentes y unificados.
- ♣ **COMPROMISO:** tanto a nivel social con acciones de sensibilización respecto a los TEA, como a nivel grupal con cada una de las asociaciones que conforman la Federación, como a nivel individual en la atención y dedicación que prestan sus profesionales a cualquier persona que solicite los servicios y asesoramiento a FESPAU.
- ♣ **SOSTENIBILIDAD:** porque no vivimos aislados del entorno que nos rodea, ni ajenos a los tiempos que nos tocan, FESPAU aplica una política de gestión hacia la sostenibilidad propia que permita que su valor perdure durante muchos años.

La Junta Directiva de la Federación Española de Entidades de Autismo FESPAU está constituida por los siguientes miembros:

- ♣ **Presidencia - Pedro Ugarte Vera (AUTRADE)**  
Miembro fundador y Presidente de la Asociación Regional de Autismo de Ciudad Real (AUTRADE) desde su creación en 1996. Miembro de la Junta directiva de la, ahora, Confederación FESPAU donde ha desempeñado el cargo de Vicepresidente, hasta su nombramiento actual como Presidente. Licenciado en Pedagogía y en Antropología Social y Cultural; profesor de EGB; funcionario de la Junta de Comunidades de Castilla la Mancha y durante los últimos 8 años es Jefe de Servicio de Inspección de la Consejería de Hacienda en Ciudad Real. Durante los 20 años anteriores ha desempeñado cargos de Director de Centro de Protección y Reforma de Menores y Director de Residencia de Mayores. Es padre de una persona con autismo.
- ♣ **Vicepresidencia – M<sup>a</sup> Carmen Delia Rosa Díaz Bonilla (APANATE)**  
Miembro fundador de la Asociación de Padres de Niños Autistas y con Trastornos del Comportamiento de Tenerife (APANATE) en julio de 1995 desarrollando los cargos de vocal, secretaria y los últimos cuatro años como Presidenta de la asociación. Representante de la, ahora, Confederación FESPAU dentro del CERMI en la Comisión de Trabajo sobre “Juventud y Discapacidad”. Vocal en la Junta Directiva de FEAPS Canarias. Licenciada en

Psicopedagogía y Logopedia y profesora de Pedagogía Terapéutica en un Instituto de Secundaria y madre de una persona con autismo.

♣ **Secretaría – Esteban Sánchez Villasclaras (Autismo Huelva)**

Miembro fundador de la asociación Autismo Huelva de la que fue presidente durante los primeros 14 años desde su creación a finales de 1998. Maestro de primaria. Logopeda y profesor de pedagogía terapéutica y padre de una persona con autismo.

♣ **Tesorería – Francisco Madruga García (AFTEA)**

Miembro fundador de la Asociación de Familias de Personas con Trastorno de Espectro del Autismo TEA de Cáceres desde el año de su creación en 2006. En el año 2007 ocupa la presidencia de la asociación hasta el año 2010, que pasa a ser secretario de la misma, cargo que desempeña en la actualidad. Su mayor prioridad fue la de la creación de un centro apropiado donde se trabajasen las habilidades funcionales y la atención temprana de personas con autismo consiguiendo inaugurar en el año 2009 el Centro de Terapias “Valhondo Calaff”. Actualmente está embarcado en el proyecto de un nuevo centro ocupacional de 900 m2 para los usuarios de AFTEA el cual espera abrir en la primera fase del proyecto para el año 2015. Estudió Bachillerato Superior, es empresario de varios negocios y padre de una persona con autismo.

♣ **Vocalía – María Melina Cabero Benito (APAT)**

Miembro de la Asociación de Personas con Autismo de Toledo (APAT) desde el año 2009. En el 2010 miembro de la junta directiva de Apat como vocal y desde hace cuatro años como Vicepresidenta. Pertenece a la Comisión de Educación de la Federación de Castilla la Mancha. En el año 2017 miembro de la Junta directiva de la Ferenciacion Autismo Fespau como vocal. Representante de la Federación de Fespau dentro del CERMI en la Comisión de Educación. Técnico Superior de Estética y Peluquería. Esteticista en un centro Médico - Estético. Madre de una persona con Autismo.

♣ **M<sup>a</sup> Mercedes Lizcano Díaz (APNAV)**

Vicepresidenta de APNAV. Representante de APNAV en FESPAU desde abril de 2018. Licenciada en Derecho. Abogada. Perteneciente a la Red Legal del CERMI Estatal. Vicepresidenta de la Sección del ICAV sobre derecho de la discapacidad. Secretaria del Patronato Intermunicipal Francisco Esteve de Paterna (Valencia). Máster en discapacidad, autonomía personal y atención a la dependencia y madre de una persona con TEA.

♣ **Hajar Tougui El Amrani (APNA)**

Desde 2015 miembro de la Junta Directiva de APNA: del 2016 hasta 2018, en la secretaría y en la tesorería, y desde noviembre de 2018 ocupa la presidencia



de la asociación. Con DEUG de Biología y Geología en la Universidad de Abelmalek Essaadi de Tetuán y Licenciada en Empresariales Management Agro-Indsutriel de SUP de Co. Marrakech. Madre de una persona con autismo.

♣ **José Miguel Sánchez Molina (SuresTEA)**

Miembro fundador de la asociación SuresTEA en Madrid el 30 de mayo de 2013, desarrollando el cargo de presidente desde su fundación hasta la fecha. Técnico Especialista en sistema de telecomunicación y padre de una niña con autismo.

♣ **Víctor Clúa Nieto (APACU)**

Presidente de la Asociación Provincial de Autismo y otros Trastornos del Neurodesarrollo de Cuenca, APACU, desde 2015. Miembro de la Junta Directiva de la Federación de Autismo de Castilla-La Mancha desde 2016 como vocal, y participando activamente en las Comisiones de Sanidad, Educación y Vida Adulta. Forma parte del Comité de Ética de FESPAU desde 2019. Ingeniero Técnico Forestal y padre de una persona con TEA.



# 3- OBJETIVOS

Imagen: Freepik.com – Autor: "wirestock"

Los objetivos de la Federación, tal y como se recogen en el artículo 6º de sus Estatutos, son los siguientes:

- a) Proteger y defender los derechos e intereses de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) y sus familias exigiendo el cumplimiento de la legislación vigente, en cada situación.
- b) Promover la constitución de Asociaciones de Padres de Personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA), Federaciones, Fundaciones y Cooperativas, orientar, coordinar e impulsar su actuación y velar por la máxima eficacia y calidad en la actuación de las organizaciones supliendo en su caso la carencia de iniciativas.
- c) Representar a sus miembros ante los organismos públicos, interesando a los mismos en los problemas que afectan a las personas con autismo y sus familias, ofreciendo para ello cuanta información o colaboración resulte necesaria.
- d) Constituirse en órgano consultivo y asesor de la Administración para cuantos temas se relacionen directa o indirectamente con el Trastorno del Espectro del Autismo (TEA), colaborando así en el necesario control de calidad y eficacia de cuanto se provea en materia legal, asistencial, educativa y económica a favor de las Personas con Autismo o sus familias.
- e) Reunir y difundir información general o especializada sobre los mencionados problemas y sus soluciones.
- f) Resolver, en arbitraje de equidad, las cuestiones que le sometan las entidades o personas interesadas.
- g) Promover la formación, colaboración y participación de profesionales, familias, voluntarios y aquellos colectivos implicados con personas con TEA y sus familias.
- h) Impulsar programas, proyectos, investigación y acciones encaminadas a la promoción de todo el colectivo de personas con TEA con el fin de mejorar las condiciones vitales de las mismas y de sus familias.



- i) Cualquier otro que, de modo directo o indirecto, pueda contribuir a la realización de los fines de la Federación o redundar en beneficio de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) o de sus familias.



# 4- LINEAS ESTRATÉGICAS

Imagen: Freepik.com – Autor: “wirestock”

Recogidas en el Plan Estratégico 2018-2020 de FESPAU se encuentran 5 Líneas Estratégicas que responden a cinco perspectivas básicas a las que debe atender una entidad para desarrollar una gestión de calidad:

- 1- SENSIBILIZAR A LA SOCIEDAD CIVIL (Perspectiva “Valor para la sociedad”)
- 2- GARANTIZAR LA SOSTENIBILIDAD ECONÓMICA (Perspectiva “Económica y financiera”)
- 3- INCREMENTAR LA PERTENENCIA DE LOS ASOCIADOS (Perspectiva “Entidades”)
- 4- OPTIMIZAR LA GESTIÓN (Perspectiva “Interna – Procesos”)
- 5- MEJORAR LA IMAGEN SOCIAL (Perspectiva “Desarrollo y crecimiento”)

12

## **SENSIBILIZAR A LA SOCIEDAD CIVIL**

En el marco de esta estrategia se pretende desarrollar diferentes procesos de acción social y realizar campañas de concienciación sobre los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA).

El objetivo principal a nivel de comunicación de la Federación Española de Autismo FESPAU es dar a conocer las particularidades del Trastorno del Espectro del Autismo sensibilizando y concienciando sobre el mismo, intentando transmitir su complejidad de forma sencilla y didáctica, huyendo de mitos y falsas creencias y dando veracidad a investigaciones, publicaciones y métodos de diagnóstico y tratamiento con base exclusivamente científica. Nuestro principal objetivo es promover una imagen real y positiva de las personas con TEA que contribuya a visibilizar su realidad y necesidades, así como su talento y sus capacidades. Trabajamos por aumentar la concienciación social sobre el autismo y promover un mejor conocimiento para que todos podamos contribuir a la inclusión de las personas con TEA. Aumentar la concienciación de los representantes políticos en torno al TEA, pedirles que atiendan las principales demandas del colectivo, incluyéndolas en sus programas electorales y promoviendo políticas centradas en el respeto a los derechos de las personas con autismo. Reclamamos desde hace años la aprobación y puesta en

marcha del Plan de acción de la Estrategia Española en TEA, estableciendo los recursos necesarios y fijando un calendario en el que se prioricen las acciones más urgentes, así como de una Estrategia Europea en autismo que mejore la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias.

Tenemos un papel activo en la preparación del Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo junto con la Confederación Autismo España y nos sumamos de manera regular a las campañas del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad CERMI del que somos miembros, al igual que a otras campañas del mundo de la discapacidad. Otra de las actividades del departamento de comunicación busca que la sociedad conozca nuestras actividades, eventos y proyectos, así como las de nuestros miembros asociados. De tal forma damos importancia a la difusión de eventos, jornadas y cursos de formación relacionados con el mundo asociativo y profesional, y elaboramos y participamos en campañas alineados con este fin. En estrecha colaboración con el proyecto contrataTEA del que formamos parte junto con Autismo España y Asperger España, difundimos todas las ofertas de empleo dirigidas exclusivamente a personas con autismo en todo el territorio nacional. También pretendemos ser un altavoz de las reivindicaciones puntuales de los familiares que tienen a su cargo una persona con TEA en ocasiones en que se vulneran sus derechos, sirviendo de interlocutor con las autoridades e instituciones políticas, fomentando el desarrollo de legislación garantista con el colectivo y sus familiares con la intención de mejorar su calidad de vida.

13

### **1. Fomentar campañas informativas y guías de buenas prácticas.**

*Indicador esperado:* 3 campañas.

*Resultado obtenido:* Hemos participado de forma activa en 6 campañas informativas a nivel nacional sobre asperger (Día Internacional del Síndrome de Asperger, DISA), autismo (Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo, DMCA), convención de los derechos de las personas con discapacidad (Día Nacional en España de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad – CDPD), recaudación X Solidaria, Empresa Solidaria y discapacidad (Día Internacional de la Discapacidad). Además, hemos desarrollado una campaña propia al hilo de la temática del DMCA, “Hoy trabajamos tod@s”.

#### *DISA (Día Internacional del Síndrome de Asperger)*

Este año mantuvimos reuniones con la Confederación Autismo España y la Confederación Asperger España para organizar un acto común en el Día Internacional del Síndrome de Asperger y para elaborar materiales y contenidos, pero finalmente la Confederación Asperger España decidió no realizar ningún tipo de evento o celebración por el DISA, por lo que nuestra actuación se dirigió a difundir los materiales de la campaña de Autismo España “Haz



Espacio” y acudir al evento que se celebró en el Defensor del Pueblo y cubriendo informativamente el acto.

#### DMCA (Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo)

Participamos en la elaboración de la campaña de Autismo Europa “Puedo estudiar, puedo trabajar” y aportamos material gráfico propio, incluyendo más profesiones en las que pueden trabajar las personas con TEA. Se elaboró la guía de la campaña para nuestras entidades y se difundió por medios de comunicación, web y redes sociales. El evento experimental programado para el DMCA no se pudo organizar debido al COVID-19 pero se adaptó la campaña “Ilumínalo de Azul” o LIUB para que pudiese participar todo el mundo desde sus casas, con motivo del confinamiento, haciendo una foto con algo de color azul desde su balcón o ventana.

#### Día Nacional en España de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

Como socios del Comité de Representantes de la Discapacidad CERMI, participamos en la elaboración del manifiesto focalizado este año “por el pleno derecho a la salud, sin discriminación y con enfoque de género”.

#### Campaña X Solidaria

Participamos de forma activa en la difusión de la campaña X Solidaria para que los contribuyentes marquen la casilla de fines sociales en su declaración de la renta.

#### Campaña Empresa Solidaria

Participamos de forma activa en la difusión de la campaña Empresa Solidaria para que las empresas marquen esta casilla en la declaración del Impuesto de Sociedades.

#### DID - Día Internacional de la Discapacidad

La campaña del Día Internacional de la Discapacidad es promovida por el CERMI (Comité de Representantes de Personas con Discapacidad) del que FESPAU es miembro y en el que participa a través de sus comisiones y la pertenencia a su comité ejecutivo. Desde la federación nos adherimos al manifiesto del CERMI que, bajo el lema ‘LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SUS FAMILIAS EXIGEN ESTAR PRESENTES EN LA RECONSTRUCCIÓN SOCIAL Y ECONÓMICA POSTPANDEMIA”, este año se destacó el gran impacto de la pandemia sobre las personas con discapacidad y la necesidad de que se tenga en cuenta la discapacidad como sector específico a la hora de reconstrucción como comunidad y como país. Con la intención de lograr una sola voz desde el mundo asociativo de la discapacidad, difundimos entre nuestras entidades, contactos, medios de comunicación etc. el

manifiesto al igual que la cartelería que desde el CERMI nos llegó a todos los miembros.

### *Campaña propia “Hoy Trabajamos Tod@s”*

Con motivo del confinamiento y el estado de alarma no se pudo desarrollar el evento interactivo, por lo que una vez “estabilizada” la situación, en el último trimestre del año se empezó a trabajar en una campaña que fuese alineada con la campaña bianual organizada a nivel europeo desde Autismo Europa (“Puedo Aprender, Puedo Trabajar”) para servir de puente y dar continuidad. En base a este lema “Puedo Aprender, Puedo Trabajar” (DMCA 2020-2021) se decide centrar la acción en el empleo, pero en el empleo para personas con TEA con necesidades de apoyo muy significativas, que tienen grandes dificultades para acceder al mercado laboral

Se establecen 3 públicos objetivo: profesionales (para que apoyen los programas e iniciativas de empleo para personas con necesidades de apoyo muy significativas), familias (para que apoyen estas iniciativas y puedan ver el potencial de sus hijos/as respecto al empleo) y empresas (para que se interesen por conocer el potencial de estas personas y se animen a incluir a personas con TEA con apoyos muy significativos entre su plantilla).

Respecto al contenido de la campaña, el objetivo es dar a conocer ejemplos de buenas prácticas. Teniendo en cuenta ejemplos cercanos, se decide elaborar una “caja regalo” donde se recogen diferentes productos a la venta en el mercado elaborados en empresas ordinarias, en cuya cadena de producción han participado personas con TEA con grandes necesidades de apoyo. La caja regalo contiene:

- ♣ Una pegatina externa con información del contenido y la campaña y que hace la función de precinto sobre la caja.
- ♣ Un folleto informativo: donde se recoge información básica sobre empleo y TEA, así como mensajes claves en función del público destinatario (target), profesionales, familias y empresas. Parte de estos folletos han sido elaborados por la empresa EDIGAL en cuya producción han participado personas con TEA de la asociación APNALP. También han elaborado parte de las virutas de papel para el relleno de la caja.
- ♣ Una carta explicativa de la campaña (sólo para empresas), donde desde FESPAU se les introduce en el origen y objetivo de la campaña y se anima a las empresas a contactar con la Federación para la inclusión laboral de personas con TEA.
- ♣ Un sobre de Té/Infusión de la empresa Teterum, para la que personas con TEA de la entidad PAUTA realizan el empaquetado y llenado de las bolsas de té.

- ♣ Un par de galletitas perrunas de la empresa Miguitas, para la que personas con TEA de la entidad PAUTA realizan el preparado y decoración de las mismas en un proceso completamente artesanal.
- ♣ Una taza ecológica de bambú donde se recoge el lema de la campaña y que permanecerá al tratarse de un producto no perecedero.

Además, el manipulado y empaquetado de las cajas finalesha sido realizado por las personas con TEA de dos de nuestras entidades APNALP y AUTRADE.

Se han elaborado un total de 1300 cajas: destinadas a familias se han elaborado 361 cajas, destinadas a profesionales se han elaborado 245 cajas y destinadas a empresas 694 cajas. Las cajas se han distribuido entre las entidades de FESPAU en función de los datos aportados por las mismas respecto al número de unidades que necesitaban (previamente se le envió una encuesta solicitando información sobre las familias y profesionales vinculados a personas con TEA en edad laboral), así como sobre el número de empresas proveedoras con las que tienen contacto. Desde la Federación se han enviado unas 450 cajas a empresas, de las cuales 50 son empresas proveedoras o colaboradoras y las otras 400 fueron seleccionadas de una base de datos de 4000 empresas en base a los siguientes criterios:

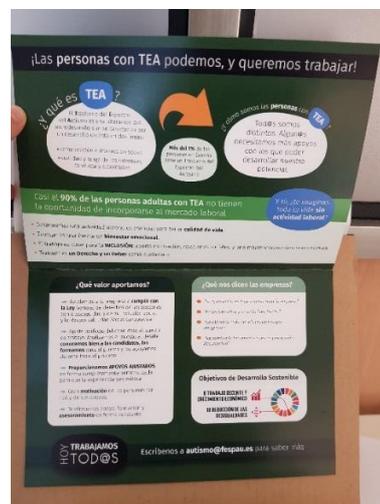
- ♣ Más de 50 trabajadores en plantilla (por lo que tiene la obligación de reservar un 2% para personas con discapacidad o realizar alguna medida alternativa).
- ♣ Implantación en más de una comunidad autónoma.
- ♣ Área de mercado con potencialidad para la contratación de personas con TEA con necesidades de apoyo muy significativas.
- ♣ Al menos una empresa con sede en cada una de las 50 provincias de todo el territorio español.

La campaña ha tenido una gran acogida entre las entidades de la Federación y se ha recibido propuestas de colaboración de 4empresas (se continúa trabajando en estas colaboraciones a día de hoy).

A modo de ejemplo se presentan fotos de algunas de las cajas elaboradas:



17







En definitiva, el resultado está más que cumplido puesto que hemos superado las 3 campañas de participación objetivo en otras 3, pero, además, este año hemos desarrollado una campaña propia.

El objetivo de participar en 3 campañas a nivel nacional se ha cumplido al 100%.

19

## 2. Favorecer el conocimiento y comprensión del TEA.

*Indicador esperado:* al menos 1 aparición en un medio nacional.

*Resultado obtenido:* 5 apariciones en prensa.

A comienzo de año, participamos en el encuentro informativo de la Confederación Autismo España y Servimedia con la representación de nuestro presidente, Pedro Ugarte Vera, quien reclamó una atención temprana para todas las personas con TEA de calidad y en todas las comunidades autónomas.

<https://www.servimedia.es/noticias/1199942>

Participamos en el Foro “Por el buen camino. 10 años de Autismo en Castilla-La Mancha” a través, de nuestro presidente Pedro Ugarte Vera.

<https://dclm.es/noticias/96919/toledo-acoge-el-foro-por-el-buen-camino-10-anos-de-autismo-en-castilla-la-mancha>

La siguiente aparición en prensa se debió a la celebración de preestrenos benéficos de la película francesa “Especiales” que, coordinadas por FESPAU, organizaron la mayoría de nuestras entidades federadas. La empresa distribuidora de esta película francesa en España es A Contracorriente Films, que contactó con nosotros para tener un respaldo del movimiento TEA (temática sobre la que versa dicha película). Asistimos a un pase privado donde poder valorar el contenido de la película, con representantes de los principales grupos de interés: equipo técnico de FESPAU, miembros de Junta Directiva y familias y personas con TEA. Desde este mismo instante contó con nuestro respaldo institucional gracias a la calidad del film y la aproximación a la problemática. Tal



fue la buena sintonía y colaboración con la distribuidora que en el estreno oficial tuvimos el placer de conocer a los directores de la película, quienes nos dedicaron un video en apoyo a la federación, a nuestras entidades y a todo el movimiento del TEA en España.

[https://www.youtube.com/watch?v=S9i\\_qZcp5g4&t=2s](https://www.youtube.com/watch?v=S9i_qZcp5g4&t=2s)

Durante el confinamiento debido al COVID 19, nos entrevistaron en el periódico Público para conocer los aspectos negativos en las personas con TEA, y cómo puede provocar que retrocedan en sus avances.

<https://www.publico.es/sociedad/autismo-incertidumbre-confinamiento-personas-autismo-retrocedan-avances.html>

En el contexto de la celebración de Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo (DMCA) salimos en varios medios digitales de comunicación entre los que se encontraban el Diario de Navarra y Somos Pacientes.

<https://www.diariodenavarra.es/noticias/magazine/sociedad/2020/04/02/dos-abril-dia-mundial-conciencia-sobre-autismo-686248-1035.html>

También participamos en el programa de radio “Carne Cruda”, perteneciente al periódico digital “eldiario.es”. Programa que titularon “Cuando tu casa no es un refugio”, y donde trataron el impacto del confinamiento en las personas con TEA y sus familias, así como la celebración del DMCA.

[https://www.eldiario.es/carnecruda/programas/casa-refugio\\_132\\_1217964.html](https://www.eldiario.es/carnecruda/programas/casa-refugio_132_1217964.html)

El resultado esperado era aparecer en un medio nacional, que en base a lo expuesto damos por cumplido.

### **3. Promover una imagen ajustada de las características específicas de las mujeres con TEA.**

*Indicador esperado:* al menos 1 infografía.

*Resultado obtenido:* elaboramos una infografía propia con motivo del día internacional de la niña.

Difundimos y participamos, como miembros del CERMI estatal, en el manifiesto “Por nuestra salud, por nuestros derechos” de la Fundación CERMI mujeres por el 8 de marzo en la que se incidía en el derecho a la salud sexual y reproductiva, la implicación de las autoridades en una estrategia nacional de salud y género y una atención específica para mujeres y niñas con discapacidad psicosocial, como es el autismo. También participamos en la manifestación organizada por la Fundación CERMI Mujeres por el Día Internacional de la Mujer 8 de marzo.

Hemos aprovechado la fecha para difundir los resultados del “Estudio sobre Necesidades específicas de niñas y mujeres con TEA”, que se realizó en 2019 y se publicó en nuestra web, con información recogida de nuestras entidades federadas. En base a éste hemos hecho difusión en redes sociales y medios de comunicación para dar a conocer las necesidades concretas de mujeres y niñas con TEA, así como con qué herramientas específicas cuentan los profesionales de apoyo para hacer frente a estas necesidades.

Para el Día Internacional de la Niña, el 11 de octubre, realizamos la siguiente infografía:



## DÍA INTERNACIONAL DE LA NIÑA

### LAS NIÑAS CON TEA

Cuidado! A veces no os dais cuenta de lo que me pasa. Tenéis que estar más atentos.



**¿QUÉ ESTÁ PASANDO?**  
En algunas niñas con bajas necesidades de apoyo existe una tendencia al **enmascaramiento** de sus dificultades y a camuflar sus rasgos. El mejor apoyo parte de una buena **comprensión**.

Me gustan las mismas cosas que a las niñas de mi edad



**¿CÓMO LO AFRONTAMOS?**  
La intervención se debe hacer desde una visión holística que contemple aspectos como las **relaciones interpersonales**, el bienestar emocional, el **desarrollo personal** y el bienestar físico.

Me gustaría que me entendieras mejor



**¿QUÉ NECESITAMOS?**  
Es necesario sensibilizar a la sociedad sobre las **necesidades específicas** de las niñas con autismo para potenciar su **determinación**, sus **derechos** y su **inclusión social**.





En la infografía se incide sobre la particularidad la situación en la que se encuentran las niñas con TEA, cual es la manera más eficaz de realizar una intervención y lo importante que es sensibilizar sobre la especificidad de las mismas. Por tanto, hemos cumplido con el objetivo propuesto.



#### **4. Promover el conocimiento y sensibilización de sectores claves.**

*Indicador esperado:* al menos una persona influyente implicada en la campaña del DMCA.

*Resultado obtenido:* tres personas influyentes han participado.

Para el Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo, conseguimos que el actor Hugo Silva participase en la campaña difundiendo un vídeo en apoyo a las personas con TEA.

<https://www.facebook.com/autismoFESPAU/posts/2460340090885915>

Por otro lado, al participar en el programa “Carne Cruda”, vinculado a “eldiario.es”, donde participó nuestra psicóloga experta en TEA y un padre de una persona con TEA en una de nuestras entidades federadas (SuresTEA), explicando cómo el confinamiento afecta a las personas con autismo y sus familias. Además, para celebrar el Día Mundial, hicimos partícipe a su presentador Javier Gallego “Crudo” de nuestra causa.

[https://www.eldiario.es/carnecruda/programas/casa-refugio\\_132\\_1217964.html](https://www.eldiario.es/carnecruda/programas/casa-refugio_132_1217964.html)

Asimismo, los directores de la película “Especiales”, Olivier Nakache y Eric Toledano, dedicaron un video a la federación FESPAU, a nuestras entidades y a todo el colectivo del autismo, felicitándonos por nuestro trabajo y agradeciendo el apoyo a su película.

[https://www.youtube.com/watch?v=S9i\\_qZcp5g4](https://www.youtube.com/watch?v=S9i_qZcp5g4)

El resultado esperado era que participase al menos una persona influyente y han participado tres por lo que el objetivo de promover el conocimiento y sensibilización de sectores clave se ha cumplido.

#### **5. Facilitar el acceso a información sobre TEA y recursos.**

*Indicador esperado:* participación de al menos 12 entidades.

*Resultado obtenido:* han participado 23 entidades.

Como ya viene siendo habitual, hemos participado activamente en la campaña promovida por Autismo Europa del Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo (DMCA). Bajo el lema “Puedo Estudiar. Puedo Trabajar”, hemos hecho un llamamiento a la sociedad en general y al mundo empresarial en particular, sobre las capacidades de las personas con autismo, que les permiten ser parte activa de esta sociedad estudiando y trabajando si se les da la oportunidad. Los materiales de sensibilización representaban las herramientas que se usan en oficios y estudios (un pincel, un lápiz, una llave inglesa, etc.), que hemos adaptado para nuestras entidades, añadiendo nosotros algunos más como una probeta

(científico), un trofeo (deportista), una calculadora (contable), una Tablet (era digital), ... El número de entidades que han participado ha sido mayor que nunca con un total de 23 asociaciones federadas. Han participado SuresTEA (Sur de Madrid), APNA (Madrid), Autismo Huelva Ánsares, AFAPADE (Murcia), APNABA (Badajoz), APNADOBE (Don Benito), AFTEA (Cáceres), ARATEA (Campo Arañuelo), AUTRADE (Ciudad Real), APACU (Cuenca), APAT (Toledo), APANAG (Guadalajara), APNAV (Valencia), Fundació TEA (Valencia), APNAC (Castellón), Mundo Azul (Palencia), Centro Vallesgueva AVPA (Valladolid), Autismo Bierzo, APTACAN (Cantabria), APANATE (Tenerife), APNALP (Las Palmas), ACTRADE (Las Palmas de Gran Canaria) y Autismo Araba (Álava).

También se ha difundido desde este departamento recomendaciones, noticias y materiales para personas con TEA y sus familias durante el confinamiento con el objetivo de mejorar su bienestar emocional, muy tocado por el confinamiento, al igual que recogimos, a través de encuestas, el estado en el que se encontraban nuestras entidades federadas para posteriormente trasladárselo al Ministerio de Sanidad.

El resultado esperado de la participación de al menos 12 entidades se ha cumplido por completo.

## **6. Crear nuevos materiales de sensibilización.**

*Indicador esperado:* al menos 3 infografías realizadas.

*Resultado obtenido:* en lugar de redundar en un mismo formato de sensibilización, se ha optado por diversificar y llevar a cabo 3 materiales de sensibilización diferentes: una infografía, un vídeo y una noticia basada en entrevistas a familiares de personas con TEA.

Se ha realizado una infografía sobre el bienestar emocional de las familias de las personas con TEA incidiendo en el impacto emocional que supone su crianza, en la que se recogen recomendaciones para paliar dicho impacto; por ejemplo: aumentar los apoyos formales e informales en el contexto, apostando por técnicas de regulación emocional como MindfulTEA.



En el Día Mundial del Trabajo hicimos una presentación en formato vídeo a partir de varios testimonios gráficos de 4 de nuestras entidades, que nos contaban cómo había afectado el COVID-19 y el confinamiento en los servicios que realizan y cómo había impactado a los trabajadores y trabajadoras de sus entidades. También recogía testimonios de usuarios con autismo de estas entidades y de su experiencia en el mundo laboral. No es una infografía, pero como material de sensibilización cumple la misma función, una función doble en este caso, ya que permite dar a conocer las necesidades de los trabajadores de nuestras entidades federadas para llamar la atención de las autoridades competentes y mostrar que las personas con autismo quieren y pueden trabajar.

<https://www.youtube.com/watch?v=04KCHubKGYs>

En el Día Internacional de las Familias entrevistamos a una madre, a una hermana, a una tía y a una abuela para que nos contaran cómo era la relación que tenían con sus familiares con TEA. Todo el material recopilado se tradujo en un artículo que publicamos el día 15 de mayo. En muchas ocasiones tenemos sólo

el testimonio de los padres y madres de las personas con TEA y el hecho de recoger el testimonio de más miembros de la familia da una perspectiva diferente sobre las personas con TEA, ya que, normalmente, el nivel de implicación de todos los miembros de la familia es total.

## CONCLUSIÓN

El objetivo principal a nivel de comunicación de FESPAU es dar a conocer las particularidades del Trastorno del Espectro del Autismo sensibilizando y concienciando sobre el mismo, intentando transmitir su complejidad de forma sencilla y didáctica, huyendo de mitos y falsas creencias y dando veracidad a investigaciones, publicaciones y métodos de diagnóstico y tratamiento con base exclusivamente científica. En definitiva, promover una imagen real y positiva de las personas con TEA que contribuya a visibilizar su realidad y necesidades, así como su talento y sus capacidades.

A través de las diferentes campañas hemos trabajado para aumentar la concienciación social sobre el autismo desde diferentes perspectivas y áreas (bienestar emocional, empleo, ginecología y género, etc.). Especialmente en la campaña “Hoy Trabajamos Tod@s”, que ha sido nuestra primera campaña propia y de la que hemos aprendido mucho. Ha tenido una gran acogida y, a día de hoy, seguimos recogiendo resultados de la misma. Además, nos servirá de enlace para futuras acciones ya planificadas, haciendo de esta campaña terreno abonado que nos permita sembrar y recoger diversos resultados (principalmente enfocados al empleo), ya que nos ha permitido establecer contactos y colaboraciones nuevas.

Por otra parte, respecto a la concienciación de los representantes políticos en torno al TEA, a través de la participación en diferentes plataformas (Organización Mundial del Autismo y, sobre todo, Autismo Europa y CERMI), seguimos trabajando para que atiendan las principales demandas del colectivo, incluyéndolas en sus programas electorales y promoviendo políticas centradas en el respeto a los derechos de las personas con autismo (puesta en marcha del Plan de acción de la Estrategia Española en TEA que lleva más de 5 años parada desde su aprobación; Estrategia Europea en autismo que mejore la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias). Entendemos que participar en estos espacios y compartir con ellos diferentes campañas de sensibilización son fundamentales para lograr una sociedad más inclusiva para todos y, sobre todo, para las personas con TEA y sus familias, garantizando sus derechos.

Como entidad paraguas del colectivo, cada vez más nuestras entidades federadas nos piden que hagamos de altavoz para sus actividades y acciones. De tal forma damos importancia a la difusión de eventos, jornadas y cursos de formación relacionados



con el mundo asociativo y profesional. Así mismo, también colaboramos en la difusión de proyectos conjuntos como ContrataTEA, del que formamos parte junto con Autismo España y Asperger España, difundiendo todas las ofertas de empleo dirigidas exclusivamente a personas con autismo en todo el territorio nacional.

Además, hemos sido altavoz de las reivindicaciones puntuales de los familiares que tienen a su cargo una persona con TEA en ocasiones en que se vulneran sus derechos, sirviendo de interlocutor con las autoridades e instituciones políticas, fomentando el desarrollo de legislación garantista con el colectivo y sus familiares con la intención de mejorar su calidad de vida.

En definitiva, la labor de concienciación y sensibilización resulta imprescindible para la protección de los derechos de las personas con autismo y sus familias, en el camino hacia una sociedad diversa, inclusiva y justa para tod@s, donde la labor de FESPAU ha sido fundamental.

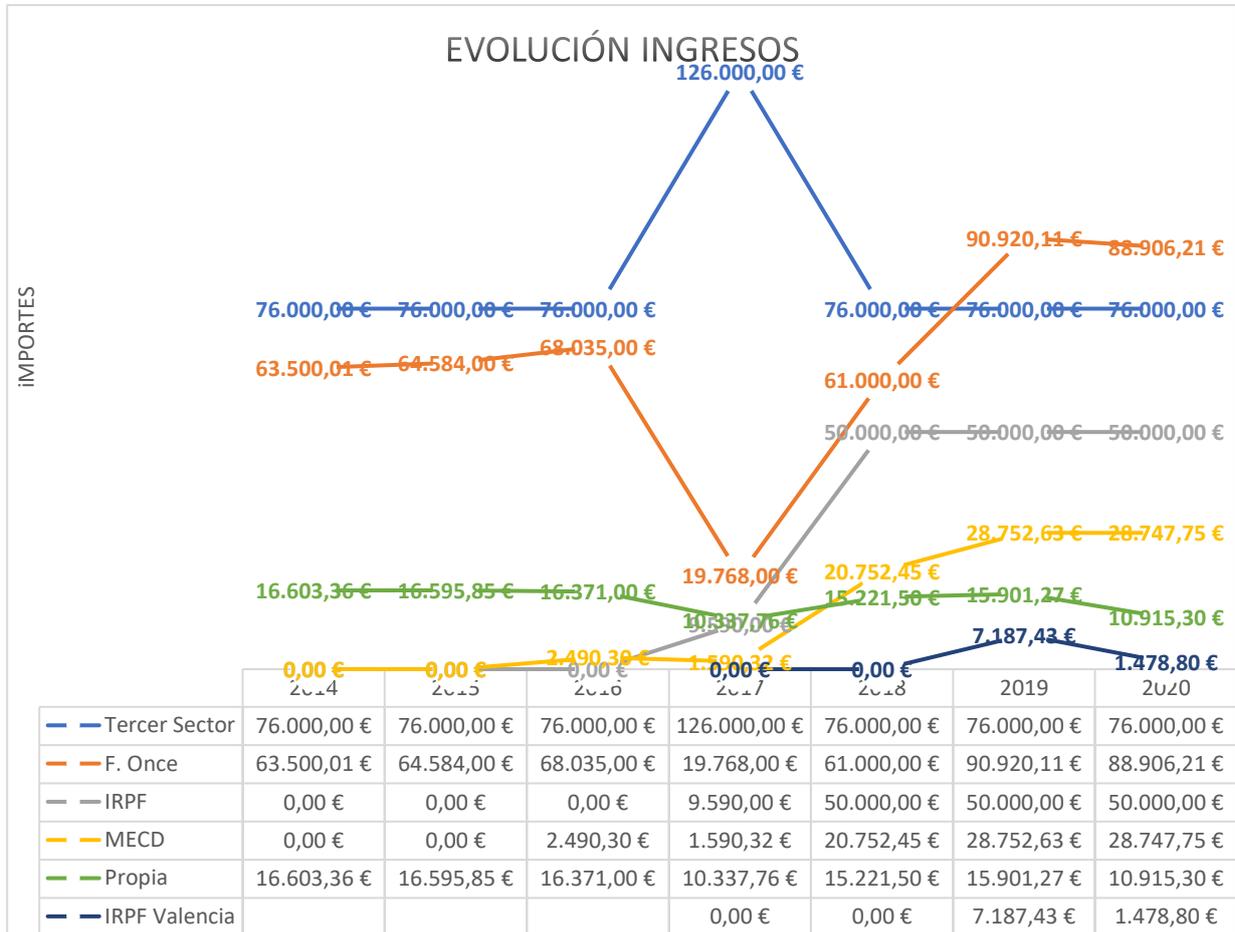
## GARANTIZAR LA SOSTENIBILIDAD ECONÓMICA

Las entidades del Tercer Sector estamos en una incertidumbre continua debido a la dependencia de subvenciones anuales para poder desarrollar nuestras acciones básicas, por lo que no resulta sencillo garantizar la sostenibilidad de las entidades.

En el caso de la Federación se establecen dos objetivos estratégicos con el fin de alcanzar en la medida de lo posible esta sostenibilidad económica:

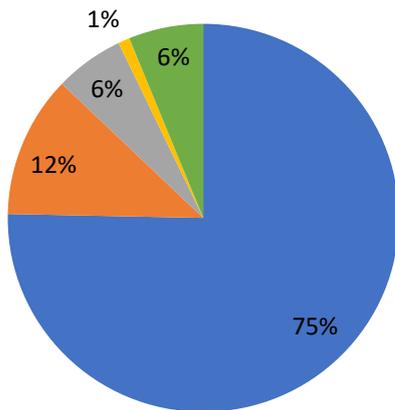
- ♣ Diversificar las fuentes de financiación:
  - Aumentar la financiación privada
  - Incrementar la financiación propia
  - Elaborar un Plan de Captación de fondos

Se presenta una gráfica histórica y un grupo de gráficas de los últimos cuatro años para poder analizar la tendencia (gestión según modelo EFQM):



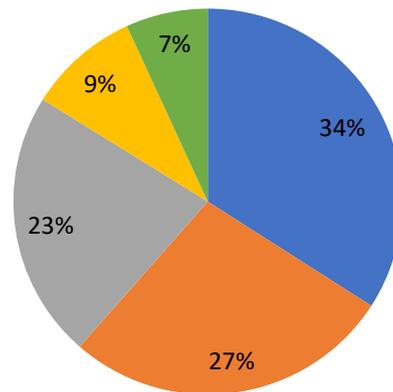
### Ingresos 2017

■ Tercer Sector ■ F. Once ■ IRPF  
■ MECD ■ Propia



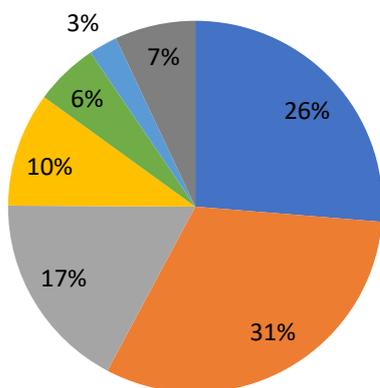
### Ingresos 2018

■ Tercer Sector ■ F. Once ■ IRPF  
■ MECD ■ Propia



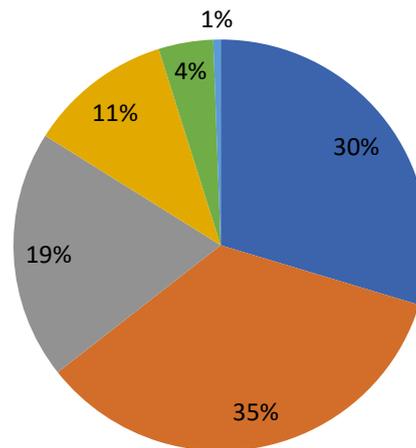
### Ingresos 2019

■ Tercer Sector ■ F. Once ■ IRPF  
■ MECD ■ Propia ■ IRPF Valencia  
■ IRPF 2017



### Ingresos 2020

■ Tercer Sector ■ F. Once ■ IRPF  
■ MECD ■ Propia ■ IRPF Valencia



Como se puede apreciar en las gráficas, existe una evolución positiva de las fuentes de financiación en los últimos cuatro años. Si bien, sólo se consigue en una nueva fuente de financiación, que además es pública (Generalitat Valenciana, IRPF), lo que destaca principalmente es el porcentaje que representa cada una de esas fuentes en la financiación, viabilidad y sostenibilidad de la Federación. En este sentido, cuanta mayor sea la diversidad y menor el porcentaje que representa sobre el presupuesto total, mayor será la capacidad de sostenibilidad de la entidad.

Si bien la tendencia es positiva, también debemos destacar la necesidad de seguir dirigiendo esfuerzos en esta área, ya que los principios financieros aconsejan que para que una entidad tenga “garantizada” su sostenibilidad, ninguna de sus fuentes de financiación debe suponer más del 30% de los ingresos. Como se aprecia en las gráficas, FESPAU tiene una alta dependencia de la financiación obtenida a través de F. ONCE, lo que puede suponer un problema si esta fuente se ve mermada.

En este sentido, cobra especial relevancia la acción de desarrollar un Plan de Captación de Fondos, que todavía, si bien se ha desarrollado una guía con áreas clave de trabajo al respecto, la elevada carga de trabajo del personal de FESPAU hace imposible que ninguno de los trabajadores pueda asumir y dar dedicación suficiente a esta área. Vista la crisis financiera sucedida como impacto del COVID-19, FESPAU ha decidido por fin invertir fondos en la contratación de una persona que pueda dedicarse a desarrollar esta área de forma específica y especializada.

- ♣ Control económico y financiero:
  - Seguimiento y control presupuestaria
  - Auditoría financiera



El resultado económico obtenidos en 2018 como medida de prevención de riesgos por posibles defectos en justificación de subvenciones desvirtúa la imagen de la gráfica, que claramente tiene una tendencia positiva, pero a la baja, con resultados en positivo (a excepción de 2018) pero muy moderados.

HISTÓRICO DE RESULTADOS ECONÓMICOS						
2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
124,84 €	5.143.53 €	32,18 €	51,72 €	-75.197,71 €	888,37 €	55,10 €

Las auditorías financieras se han realizado en FESPAU desde 2014 y todos los años han salido con informes favorables, libres de salvedades.

## INCREMENTAR LA PERTENENCIA DE LOS ASOCIADOS

Dentro de esta línea estratégica tenemos cuatro objetivos principales:

-  Mejorar la comunicación hacia los socios
-  Generar espacios de intercambio
-  Potenciar el trabajo en red
-  Ofrecer servicios de calidad

El primer objetivo está enmarcado dentro del área de comunicación y consta de dos acciones principales: utilizar el área privada generada en nuestra web y desarrollar nuevos canales de comunicación. Respecto a la primera acción, esta área está desarrollada y en funcionamiento, pero necesita un impulso para fomentar su uso cotidiano por parte de las entidades. Respecto a la segunda acción, pese a que seguiremos analizando formas de comunicación más ágiles, con la situación de confinamiento las comunicaciones digitales se han impuesto (whatsapp, mail, videollamadas, reuniones online, webinars, etc.) por lo que se han ampliado notablemente y con buena acogida, los nuevos canales digitales que han permitido la comunicación durante el confinamiento.

Los otros tres objetivos, se han podido conseguir mediante el desarrollo de diferentes proyectos:

- ♣ Orientando servicios de Empleo
- ♣ Investigación sobre TEA
- ♣ Implantación y formación sello calidad EFQM
- ♣ MindfulTEA (niños)
- ♣ Orchestram

## 1. Orientando servicios de empleo para personas con Trastorno del Espectro del Autismo.



**NATALIA BLANCO GRAÑA**  
**Preparación de una convocatoria de financiación específica para empleo.**

19 y 20 de febrero

Orientando Servicios de Empleo para personas con TEA

Organizado por: 

Financiado por:  

El programa ha ido destinado a promover la creación y mejora de servicios especializados de promoción del empleo para personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) en las entidades de la federación. Para ello se ha desarrollado formación específica y capacitación de los profesionales responsables de los servicios de atención a adultos de las entidades participantes. La formación y capacitación ha contemplado especialmente metodología específica para la generación y mejora de servicios de empleo para personas con TEA con necesidades de apoyo significativas por dos razones, en primer lugar, porque son los usuarios mayoritarios entre las entidades participantes, en segundo lugar, porque por sus complejas necesidades es el colectivo para el que menos recursos de empleo adaptados existen actualmente. Además, se ha contemplado una perspectiva de género en los contenidos, atendiendo a la especificidad de las mujeres con TEA en cada uno de los componentes.

La metodología del programa se vio modificada por la crisis sanitaria generada por el COVID\_19. Las modificaciones tuvieron que ver fundamentalmente con:

1. El formato de las actividades. El contenido del programa es la formación específica y capacitación de los profesionales de las entidades de FESPAU para la creación, mantenimiento y mejora de servicios de empleo específicos en sus entidades. La modalidad de esta intervención estaba prevista que fuera presencial. La crisis generada por el COVID\_19, que motivó el confinamiento y posteriores restricciones de reunión hizo imposible esta modalidad, por lo que ésta fue sustituida por modalidad online en sesiones virtuales mediante la plataforma Zoom®
2. La calendarización. Las actividades de capacitación estaban previstas para comenzar en el mes de marzo de 2020, mes en el que se activó el estado de alarma y se inició el periodo de confinamiento. Tras la incertidumbre inicial sobre la duración del estado de alarma y confinamiento, se hubo de postergar ésta para

ser realizada durante los meses de septiembre, octubre y noviembre, de 2020 y enero y febrero de 2021.

3. La reiteración de actividades. La crisis generó dos efectos. El primero, que los profesionales de las entidades tuvieran que modificar sus planificaciones y atender a todas las cuestiones urgentes que se habían producido (adaptación al teletrabajo, modificación de los propios programas, estado de los usuarios...). El segundo, que se produjera una gran incertidumbre sobre el futuro próximo de las entidades. Esto provocó que las entidades que se habían inscrito en el programa antes de la crisis se mostraran cautelosas sobre la realización del mismo durante dicha crisis. Esto, junto con los cambios significativos en la modalidad y en las fechas de realización, motivó que se tuvieran que realizar de nuevo actividades que ya se habían realizado anteriormente: difusión del programa, selección de las entidades participantes, creación del equipo por entidad y evaluación previa de las entidades.
4. Reducción de número de horas realizadas por el personal voluntario. El teletrabajo hizo imposible que los voluntarios realizaran el horario y labores previstas, por lo que éstas fueron asumidas por el personal propio de la federación.
5. El número de beneficiarios. El cambio de modalidad de intervención supuso aquí una ventaja. La modalidad online provocó que participaran un mayor número de entidades que las previstas inicialmente (se estimaron 8 entidades participantes originalmente y en la modalidad online finalizaron el programa 12 entidades).

El desarrollo final del programa, tras la crisis generada por la COVID\_19, fue el siguiente:

- Se difundió el programa entre las entidades de nuevo por diferentes vías: mail, teléfono y reuniones en formato virtual. Se generó material específico para su difusión con el contenido del programa, metodología, evaluación, etc.
- Una vez inscritas las entidades, se formó el equipo de Empleo por cada entidad.
- Con el fin de evaluar el cumplimiento de los objetivos se generó material específico de evaluación que valoraba los conocimientos y estrategias de los profesionales de las entidades en cada una de las áreas de la capacitación del programa. Este material fue cumplimentado por los profesionales en seis ocasiones: antes de comenzar el programa y tras cada una de las sesiones de este. El material fue diseñado para ser cumplimentado en formato online mediante plataforma de encuestas.

- Tras cada una de las sesiones del programa el material aportado por los profesionales encargados de las sesiones se dejó accesible para los participantes en el área privada de la web de FESPAU (a la que tienen acceso).
- Durante el desarrollo del programa, los participantes fueron trabajando en la generación de un proyecto para la creación de un programa de empleo para implementar en sus entidades. Del mismo modo, realizaron una propuesta de plan individualizado de empleo para uno de los usuarios de sus entidades. La documentación generada la dejaron accesible para ser revisada en el área privada de la web de FESPAU.
- Para el desarrollo de las sesiones del programa se contó con profesionales de entidades con servicios de empleo para personas con TEA que son referentes para el colectivo. Estos profesionales tienen además reconocida experiencia y formación en este campo. Las sesiones del programa fueron las siguientes:
  - ♣ Bloque 1. Cómo diseñar un Proyecto de Empleo (se adjunta captura de pantalla de la sesión virtual en formato Zoom®)
    - Contenido: Cómo diseñar un proyecto de empleo, con especial atención a personas con necesidades de apoyo significativas. Generación de recursos, estrategias para la sostenibilidad de los servicios en la entidad. Identificación de la población, de actividades y recursos de la zona.
    - Responsable de la sesión: Jorge Ramos. Responsable de Empleo de la Asociación PAUTA (Madrid)
    - Fechas: 18 y 19 de septiembre de 2020.



- ♣ Bloque 2. Prospección y concienciación del tejido empresarial. (se adjunta captura de pantalla de la sesión virtual en formato Zoom®)
  - Contenido: Cómo realizar la búsqueda de empresas y de puestos de trabajo específicos para las personas con TEA. Estrategias de captación, concienciación y adaptación de empresas. Generación de recursos, estrategias para la sostenibilidad de los servicios.

- Responsable de la sesión: Gema Pallarés, directora área empleo asociación Asperger Madrid.
- Fechas: 16 y 17 de octubre de 2020



- ❖ Bloque 3. Metodologías específicas de apoyo para el empleo. (se adjunta captura de pantalla de la sesión virtual en formato Zoom®)
  - Contenido: Estrategias y herramientas específicas en el trabajo con personas con TEA para la adecuación específica a los puestos de trabajo. Estrategias específicas para la intervención para el empleo en mujeres con TEA.
  - Responsable de la Sesión: Iban Huarte, director del área de adultos y empleo APNABI (Bilbao).
  - Fechas: 13 y 14 de noviembre de 2020.



- ❖ Bloque 4. Diseño de planes individuales de empleo. (se adjunta captura de pantalla de la sesión virtual en formato Zoom®)
  - Contenido: Diseño de planes individuales de empleo. Evaluación y análisis de las características de las personas con TEA y sus potencialidades para puestos de trabajo específicos, con especial atención a las personas con

TEA con mayores necesidades de apoyo. Encaje del puesto de trabajo en el proyecto personal. Características específicas a tener en cuenta en los planes diseñados para mujeres con TEA.

- Responsable de la Sesión: Esther Santos, responsable servicio de empleo asociación Aleph TEA
- Fechas: 22 y 23 de enero de 2021



- ❖ **Bloque 5. Búsqueda de Financiación y revisión de la legislación (se adjunta captura de pantalla de la sesión virtual en formato Zoom®)**
  - Contenido: Búsqueda de recursos específicos (económicos, materiales o en otros formatos). Búsqueda de recursos públicos estatales y locales. Revisión de la legislación vigente de carácter estatal y local que es marco regulador de los programas de empleo. Fondos europeos de promoción para el empleo de personas con discapacidad. Programas POISES y POEJ.
  - Responsable de la Sesión: Natalia Blanco, gerente de FESPAU. Se contó además con la participación de Alberto Vaquero y Joaquín García-Ugeda, técnicos del área de programas de empleo de la Fundación ONCE.
  - Fechas: 19 y 20 de febrero.



Además de las sesiones presenciales de trabajo, con el fin de reforzar el material de carácter teórico se generaron dos Píldoras Formativas como material complementario para que los participantes pudieran disponer de él. Nuevamente éstas fueron diseñadas por los responsables de dos entidades referentes en empleo: Nacho Rey (Autismo BATA) y Abel Cubas (APANATE). El contenido de este material versó sobre:

- Planificación Centrada en la Persona y cómo ésta ha de guiar el proceso de trabajo personalizado
- La evaluación de la Orientación Laboral en personas con TEA con mayores necesidades de apoyo y el desarrollo de la Aplicación INEIP (aplicación específica para valoración de la orientación laboral en personas con TEA con necesidades de apoyo significativas).

Este material ha sido compartido con CONTRATATEA, que pretende servir de plataforma para el empleo de personas con TEA y formada por las tres entidades estatales de autismo (FESPAU, CAE y CONFAE).

## CONCLUSIÓN

La vida adulta supone la mayor parte de la vida de un individuo, y esto rige de igual modo para las personas con TEA. Sin embargo, el 90% de las personas con TEA no desarrollan una actividad laboral, y este acceso se ve aún más dificultado para las personas con TEA que requieren mayores apoyos. Las entidades que atienden a personas con TEA y sus familias tienen gran interés por generar y mantener servicios de empleo para estas personas, pero no cuentan con los recursos necesarios para hacerlo por sí solas. El programa tenía como objetivo ayudar a estas entidades a la creación y promoción de proyectos y servicios de empleo a través de la capacitación de sus profesionales. Los resultados obtenidos han sido satisfactorios: los profesionales han adquirido estrategias y herramientas para poder poner en marcha estos servicios y programas de empleo, y han podido generar una primera aproximación a ellos. Estos profesionales han valorado el programa como muy satisfactorio. Por otro lado, el cambio de metodología y la realización en formato online, ha permitido una mayor dispersión geográfica del programa, teniendo impacto en ocho comunidades autónomas.

## 2. Investigación social sobre TEA.

La investigación ha consistido en la realización de dos estudios paralelos.

El primer estudio ha tenido como objetivo analizar tres aspectos importantes en relación con las diferencias de género existente entre las madres y los padres de las personas con TEA, en concreto:

- Cuál es la diferencia en el impacto de la crianza de una persona con TEA entre padres y madres.
- Cuál es el estado de la diferencia de la participación en relación con actividades específicas de sus hijos con TEA.
- Qué posibles estrategias se pueden poner en marcha con el fin de potenciar la corresponsabilidad familiar en este campo.

El segundo estudio ha tenido como objetivo analizar qué factores son relevantes en la participación asociativa de las familias de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) y qué acciones se pueden llevar a cabo desde las entidades para fomentarla. De forma concreta se ha abordado:

- Cómo el conocimiento generado en otros campos puede ayudar en la comprensión de la disminución de la participación de las madres y padres en las entidades de atención específica a personas con TEA.
- Qué factores concretos de las entidades de atención específica a personas con TEA son relevantes en la participación de las familias.

Partiendo de este análisis, qué posibles estrategias se pueden implementar para favorecer la participación de las familias en las entidades.

La metodología utilizada para el desarrollo del programa y la consecución de sus objetivos experimentó un cambio significativo motivada por la crisis del COVID\_19. Se expone a continuación la metodología prevista de forma previa a la crisis generada por el COVID\_19 y la metodología utilizada finalmente.

Metodología Planteada previa a la crisis del COVID\_19:

Metodología para la recogida de parte de la información. Como ya se ha comentado, para los dos estudios planteados en el programa se había planteado una metodología de investigación participativa (*Focus Group*). En este sentido se plantearon dos reuniones en modelo de jornadas de reflexión por cada uno de los estudios con un dinamizador externo experto en el tema a tratar. Esta metodología contaba con la ventaja de ser muy enriquecedora para el grupo de trabajo, pero suponía a la vez un aumento significativo de la carga laboral que tendría que soportar dicho grupo. Los profesionales de las entidades socias que se mostraron interesados en participar antes del estallido de la crisis, con ésta hubieron de atender a las demandas urgentes de sus entidades (adaptación de sus intervenciones a formato teletrabajo, demandas

de los usuarios etc.). Esto, unido a la imposibilidad de realizar reuniones presenciales, motivó que se modificara la metodología de recogida y análisis de información.

#### Metodología empleada tras la crisis del COVID\_19:

Una vez analizada la situación y las nuevas vías de acción tras la crisis del COVID\_19, se procedió a la modificación de la metodología para el programa. Para la consecución de los objetivos en primer lugar se llevó a cabo:

- Una revisión sistemática de la literatura sobre participación e impacto diferencial del género en el campo de los Trastornos del Espectro del Autismo.
- Una revisión sistemática de la literatura sobre participación e impacto diferencial del género proveniente de campos alejados. Este es uno de los puntos clave del estudio. Dado que la temática objeto del programa responde a una preocupación reciente, esta no ha generado aún la suficiente bibliografía específica. Por otro lado, es absolutamente necesario salir del campo específico para poder tener una visión compleja de la situación, en la que se contemplen todos los factores implicados desde diferentes puntos de vista.

La revisión de la literatura dio lugar a la inclusión en primera instancia de 105 artículos, provenientes de revistas científicas y publicaciones divulgativas que eran relevantes para el tema a tratar. De estos, finalmente 49 estudios fueron incluidos como referencias relevantes en los informes generados.

En segundo lugar, se llevó a cabo la recogida de información proveniente de las entidades. Para ello se diseñó un formulario en formato online con diferentes grupos de preguntas en función del respondiente: preguntas para profesionales de atención directa, para trabajo social, para la coordinación y dirección de servicio y preguntas para gerencia. Para los profesionales de atención directa y coordinación de servicio, en el formulario se preguntaba de forma diferencial por características de la participación de madres y padres en función de las diferentes actividades del servicio. Se adjunta como ejemplo una imagen de una pregunta del formulario para los profesionales del servicio de Atención Temprana (coordinación y atención directa).

\* La participación de las MADRES en el SERVICIO DE ATENCIÓN TEMPRANA es:

	El 0% de las Madres	El 25% de las Madres	El 50% de las Madres	El 75% de las Madres	El 100% de las Madres	No aplicable
Las Madres participan activamente en la Planificación del Servicio (horarios, tipología de sesiones, localización etc.)	<input type="radio"/>					
Las Madres participan activamente en la elaboración de la Planificación Individual del Usuario	<input type="radio"/>					
Las Madres participan activamente en la Planificación de las Actividades dentro del plan	<input type="radio"/>					
Las Madres participan activamente en la puesta en marcha de las Actividades del plan en las sesiones	<input type="radio"/>					
Las Madres participan activamente en la generalización de las actividades fuera de las sesiones	<input type="radio"/>					
Las Madres traen a los niños al centro	<input type="radio"/>					
Las Madres tienen relación con el/la terapeuta	<input type="radio"/>					
Las Madres compran material cuando es necesario	<input type="radio"/>					

\* La participación de los PADRES en el SERVICIO DE ATENCIÓN TEMPRANA es:

	El 0% de los Padres	El 25% de los Padres	El 50% de los Padres	El 75% de los Padres	El 100% de los Padres	No aplicable
Los Padres participan activamente en la Planificación del Servicio (horarios, tipología de sesiones, localización etc.)	<input type="radio"/>					
Los Padres participan activamente en la elaboración de la Planificación Individual del Usuario	<input type="radio"/>					
Los Padres participan activamente en la Planificación de las Actividades dentro del plan	<input type="radio"/>					
Los Padres participan activamente en la puesta en marcha de las Actividades del plan en las sesiones	<input type="radio"/>					
Los Padres participan activamente en la generalización de las actividades fuera de las sesiones	<input type="radio"/>					
Los Padres traen a los niños al centro	<input type="radio"/>					
Los Padres tienen relación con el/la terapeuta	<input type="radio"/>					
Los Padres compran material cuando es necesario	<input type="radio"/>					

Para los profesionales de trabajo social y gerencia, en el formulario se preguntaba de forma diferencial por características de la participación de madres y padres en función de las diferentes actividades esta vez de la entidad.

Para llevar a cabo esta recogida de información se contactó nuevamente (vía email y vía telefónica) con los profesionales de las entidades (se había contactado con anterioridad a la crisis de la COVID\_19) con el fin de informar de nuevo sobre los objetivos del programa y sobre los cambios generados en la metodología.

Una vez recogida la información de la revisión de la literatura y de las entidades, se procedió a su análisis conjunto.

En tercer lugar, con el objetivo de compartir la información obtenida y los conocimientos generados, se diseñaron unas jornadas participativas con título: *“Madres, padres y Participación”*. Para estas jornadas se contactó de nuevo con todas las entidades (vía telefónica y mail) con dos finalidades. En primer lugar, para dar a conocer su realización, en segundo lugar, para invitarlas a participar de forma activa en ellas exponiendo en su caso aquellas iniciativas que hubieran puesto en marcha con el fin de mejorar la participación de madres y padres en la entidad (se adjunta el programa final de las jornadas). Las jornadas se celebraron de forma virtual en formato seminario (en plataforma Zoom®). Se adjunta el programa elaborado para dichas jornadas.

Respecto al grupo de trabajo, de forma previa a la crisis generada por la COVID\_19, como ya se ha comentado anteriormente, se contactó con los profesionales de entidades (mail y teléfono) y se envió el material informativo del programa. Con este, se abrió un proceso tras el cual se generó una pequeña red compuesta por los profesionales de las entidades que estaban interesados en participar en el estudio. Tras la crisis generada por el COVID\_19, el cambio en la metodología y la necesidad de estos profesionales de atender a aspectos urgentes causados por la COVID\_19, modificó el grupo de trabajo central de forma que éste únicamente estuvo formado por la investigadora principal, trabajadora de FESPAU y dos voluntarios que colaboraron telemáticamente hasta junio de 2020 y en formato semi presencial a partir de octubre de 2020. Los profesionales de las entidades colaboraron en la recogida de información y en las jornadas de difusión.

# MADRES, PADRES Y PARTICIPACIÓN



11:00- 11:10  
PRESENTACIÓN



11:10- 11:50  
**MADRES, PADRES Y PARTICIPACIÓN.**  
**¿Qué sabemos?**  
Helena Gandía.  
Federación Autismo FESPau

11:50- 12:20  
**RE-CONECTANDO CON LAS FAMILIAS**  
Victoria Gómez Arozena y Judit Ramos Yurda  
Asociación Canaria de Trastornos del Espectro del Autismo  
APANATE

12:20- 12:50  
**LA PARTICIPACIÓN DE LAS FAMILIAS EN  
APTACAN**  
Alberto Baliñas y Nino Elgarrista  
Autismo Cantabria. APTACAN



12:50- 13:10  
**EL VUELO DE LA MARIPOSA.**  
**Acercando Familia y Colegio**  
Olga Marco Gómez  
Asociación Regional de Autismo y otros Trastornos del Desarrollo  
AUTRADE

13:10- 13:30  
TURNO DE PREGUNTAS Y CIERRE



VIERNES 11 DICIEMBRE  
11:00- 13:30  
Plataforma Zoom.  
Inscripciones:  
[https://bit.ly/Jornadas\\_Participacion](https://bit.ly/Jornadas_Participacion)

Desarrollado por:



Financiado por:



**JORNADAS DE INVESTIGACIÓN**  
**PADRES, MADRES y PARTICIPACIÓN**



**Organizado por**  


**Colaboradores**  



**Financiado por**  



**LA PARTICIPACIÓN DE LAS FAMILIAS EN APTACAN**  
 Alberto Baliñas y Nino Elgarrista

**APTACAN**  
 Autismo Cantabria







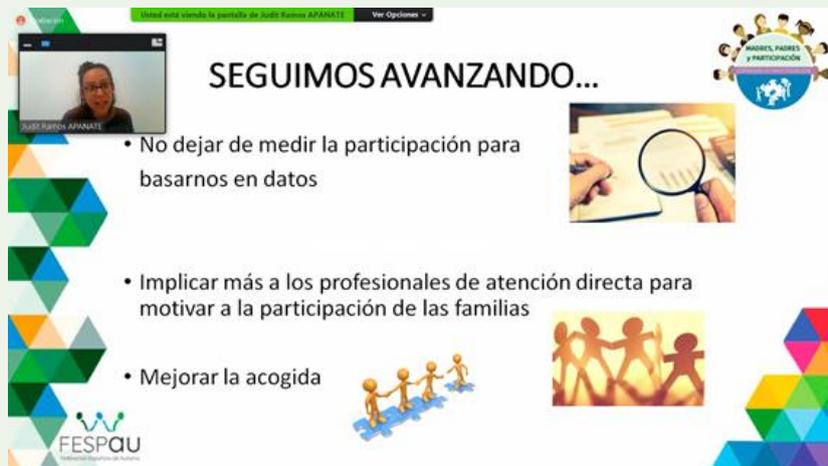
**EL VUELO DE LA MARIPOSA**  
 Programa del CCEE AUTRADE

Olga Marco Gómez (Directora-orientadora CCEE AUTRADE, CIUDAD REAL)









## CONCLUSIÓN

La crisis generada por el COVID\_19 supuso la modificación de la metodología de trabajo para la consecución de los objetivos del programa. Pese a esta modificación, los resultados obtenidos por el programa corresponden a los objetivos propuestos en la planificación.

La participación diferencial de padres y madres en las actividades relacionadas con el cuidado de sus hijos y en las actividades asociativas es un aspecto que está adquiriendo cada vez mayor relevancia como fuente de preocupación de los profesionales de las entidades. Este programa y sus resultados aportan información relevante que permite ir sumando en el conocimiento de estos factores y en las estrategias para su mejora

### 3. **Implantación y formación en el sello de calidad en la gestión EFQM**

El programa está enmarcado dentro perspectiva dirigida a las entidades miembro de FESPAU, con el objetivo estratégico de Ofrecer Servicios de Calidad (en relación a la línea estratégica Incrementar el sentido de Pertenencia). El programa ha ido dirigido a dotar de las herramientas y conocimientos específicos sobre el modelo de calidad en la gestión EFQM a las entidades participantes, propiciando un espacio de trabajo y reflexión común durante las sesiones presenciales en la sede de FESPAU e individual (de cada entidad) a la hora de aplicar dichos conocimientos y estrategias en la realidad de cada una. Además, se ha creado una red de trabajo sobre Calidad en la gestión para la adaptación al nuevo modelo de EFQM 2020.

En su inicio la cultura organizacional de las entidades del Tercer Sector Social (TSS) perseguía la eficacia, sin embargo, debido a las diferentes crisis y restricciones económicas por las que estamos atravesando en los últimos años, conseguir la mayor eficiencia posible es el reto. Diferentes estudios realizados sobre la implantación de un sistema de calidad en organizaciones de todo tipo de sectores (Dele y Plunkett, 1992; Williams, Wiele y Dale, 1999), muestran que los costes añadidos de la “no calidad” son muy superiores, sobre todo, en el sector servicios donde llegan a alcanzar entre un 30% y un 50%.

El modelo EFQM permite analizar la situación actual de la entidad, detectando puntos fuertes y áreas de mejora, proponiendo planes de mejora que permitan avanzar en la dirección adecuada para alcanzar los objetivos perseguidos con un mayor grado de eficiencia. Sin embargo, el proceso de formación e implantación supone una inversión económica muy alta, teniendo en cuenta, además, que todavía existe una percepción respecto a este tipo de “sellos” de ser un mero trámite más, sin utilidad práctica real para el funcionamiento de la entidad. En este sentido, a modo ilustrativo, se recogen dos comentarios de la encuesta de satisfacción que se realizó al finalizar el programa:

- ~ *“No tenía conocimientos previos, pero pensaba que los sistemas de calidad suponían una mayor rigidez a la hora de trabajar”.*
- ~ *“Pensar que era algo burocrático y teórico. Ahora lo veo muy práctico y aplicable para mejorar la entidad”.*

Con respecto a las tres entidades participantes, han participado en la formación dos profesionales por entidad:

- APNABA: gerente (responsable de la gestión global de la entidad) + psicóloga (responsable dirección del equipo técnico)
- AUTRADE: gerente (responsable de la gestión global de la entidad) + psicóloga (responsable dirección del equipo técnico). Además, ha podido participar (por disponibilidad horaria) también la Presidenta de la entidad.

- **MUNDO AZUL:** gerente (responsable de la gestión global de la entidad) +personal administrativo. Es la más pequeña de las tres entidades, por lo que no podían prescindir de los servicios de la psicóloga para que asistiese a las formaciones

El desarrollo del programa se realizó mediante 10 sesiones conjuntas (las 3 entidades) y 3 sesiones individuales (cada entidad por separado). La organización de las sesiones conjuntas a las que asistieron los trabajadores mencionados de cada entidad se consideró más eficiente, ya que permite el intercambio de conocimiento y experiencias entre las entidades participantes que ha resultado muy enriquecedor para todas ellas, permitiendo de forma paralela iniciar la red de trabajo sobre Calidad en la Gestión.

Las sesiones se realizaron en las siguientes fechas y tuvieron el siguiente contenido:

27 de febrero de 2019: Formación básica en el modelo EFQM. Se realizó una introducción al modelo, origen del mismo y como ha ido evolucionando. Porqué buscar la excelencia, qué ofrece el modelo EFQM y cómo aplicarlo en nuestras entidades. Además, se presenta en esta sesión el calendario planificado para acordar con las entidades participantes las fechas definitivas para el desarrollo de la formación e implantación del sello. Se acuerda modificar las fechas de las sesiones a viernes o lunes preferiblemente para facilitar los desplazamientos de los participantes, salvo excepciones puntuales.

7 de marzo de 2019: Elaboración de líneas estratégicas. Se trabajó la importancia de establecer un Plan Estratégico ya que ayudan en la mejora de la eficiencia y eficacia de la entidad, resaltando la importancia de las decisiones presentes respecto al futuro de la entidad. Para ello se trabajaron las diferentes áreas a tener en cuenta a la hora de establecer las líneas estratégicas:

- Grupos de interés
- Misión
- Valores
- Análisis Diagnóstico (DAFO)
- Visión
- Análisis de la cartera de servicios
- Análisis CAME
- Estrategia: retos, objetivos, mapa, acciones
- Plan Operativo / Cuadro de mando integral (CMI)

5 de abril de 2019: Resultados Clave – Cuadro de indicadores. Dentro de los 9 criterios a analizar bajo el modelo EFQM de calidad en la gestión, los criterios del 6 al 9 están enfocados a la evaluación de resultados: resultados en los beneficiarios, resultados en las personas, resultados en la sociedad y resultados clave. Estos resultados demuestran el éxito alcanzado en la implantación de la estrategia. En este sentido, se retoma en esta sesión (por su vinculación a la misma y porque en la sesión anterior

no fue posible trabajar en profundidad) el CMI, ya que es a través de dicho cuadro donde se recogerán los indicadores que nos permitan evaluar resultados. Dichos indicadores se plantean teniendo en cuenta las líneas estratégicas establecidas en la sesión anterior.

9 de mayo de 2019: Procesos: Mapa de procesos y procesos esenciales. En esta sesión se trabaja la gestión por procesos, identificando cuando se puede considerar que una gestión es de calidad. En este sentido, la gestión por procesos nos permite una gestión más natural en función de la propia cultura y actividades de la entidad, abandonando una departamentalización vertical y rígida. Esta fluidez en la planificación se organiza mediante el mapa de procesos, describiendo la actividad de la organización. Se enfatiza la importancia de recoger los procesos esenciales, ya que son los que constituyen la actividad principal de la entidad y son su núcleo de acción.

14 de junio de 2019: Resultados clientes: Medición de satisfacción y rendimiento. Es muy importante conocer lo que piensan y esperan nuestros principales grupos de interés. Para ello en la sesión se revisaron los modelos Servqual y Servperf, focalizando el trabajo en el modelo Servqual, las dimensiones de la calidad, los criterios de calidad de un servicio y las variables que se suelen medir en beneficiarios (incluyendo el Net Promoter Score – NPS, que mide la fidelidad) y en el personal de la entidad. Finalmente, se trabajó la elaboración de una encuesta de satisfacción propia para cada entidad (a poner en práctica para medir sus resultados), enfatizando la necesidad de centrarse en el beneficiario y no en el servicio. Vinculado a esta área, se revisaron las diferencias entre reclamación, queja y sugerencia, y se trabajó un decálogo para la atención a reclamaciones. Por último, se destacó la importancia de comunicar los resultados obtenidos.

1 de julio de 2019: Resultados en personas: Medición de satisfacción y rendimiento. Esta sesión está relacionada con todo lo que tiene que ver con Recursos Humanos. Se define y explica todas las áreas que involucra el criterio 3 del modelo EFQM “Personas” (planificación, capacidades y conocimientos, implicación y participación, comunicación interna, y compensación, atención y seguridad) y retomamos el criterio 7 vinculado al mismo “Resultados en personas” (visto previamente en la sesión del 5 de abril). Además, se explican también los dos últimos criterios pendientes del modelo EFQM: criterio 4 “Alianzas y Recursos” y criterio 8 “Resultados en la Sociedad”. Puesto que los criterios del modelo EFQM han quedado vistos, en esta sesión se aprovecha para revisar las tareas pendientes por terminar de las sesiones anteriores, ya que para la siguiente sesión “Formación de evaluadores”, es necesario tener la documentación terminada y compartida en la entidad. Además, cada entidad deberá seleccionar un equipo evaluador para la aplicación de la herramienta Perfil V.6 C.

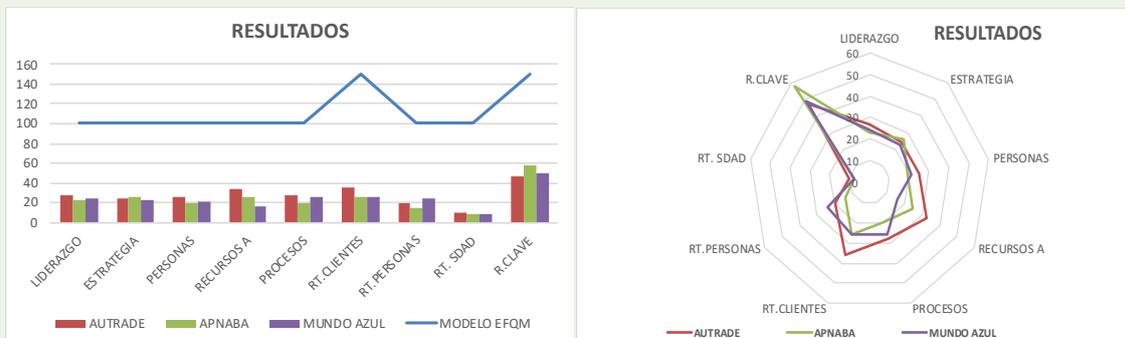
6 de septiembre de 2019: Formación de evaluadores. Durante esta sesión se trabaja en la herramienta Perfil V.6 C. Se trata de un cuestionario de 90 preguntas, cada una de las cuales contiene un enunciado de la pregunta, una sugerencia adaptada a cada pregunta (que la complementa y ayuda a su comprensión), un apartado para registrar

las evidencias asociadas a cada pregunta (que justifican su puntuación) y la puntuación asignada (con una escala de 0 a 100, con texto explicativo para cada tramo). Esta sesión formativa resulta fundamental ya que el equipo evaluador debe llevar a cabo el proceso de autoevaluación con precisión. Se recuerda cuales son las evidencias mínimas e imprescindibles que debe tener cada entidad para obtener el Sello EFQM +200 Compromiso con la Excelencia.

17, 18 y 20 de septiembre: Reunión de consenso con AUTRADE, Mundo Azul y APNABA (respectivamente). Es fundamental que todos los participantes sepan interpretar correctamente las preguntas del cuestionario, puesto que, de lo contrario, nos encontraremos incongruencias en las respuestas que ralentizarán el proceso y lo harán menos consistente. El equipo evaluador deberá asegurarse de que todo el mundo tenga la misma información e interpretación respecto a ciertos conceptos clave que se van a repetir a lo largo del cuestionario: a qué nos referimos cuando hablamos de grupos de interés, de liderazgo, etc. Para evitar dichas incongruencias, se acompaña a las tres entidades en el proceso evaluador de la herramienta, facilitando una buena formación del equipo. Esta sesión se realiza de forma individualizada con el equipo evaluador de cada una por separado.

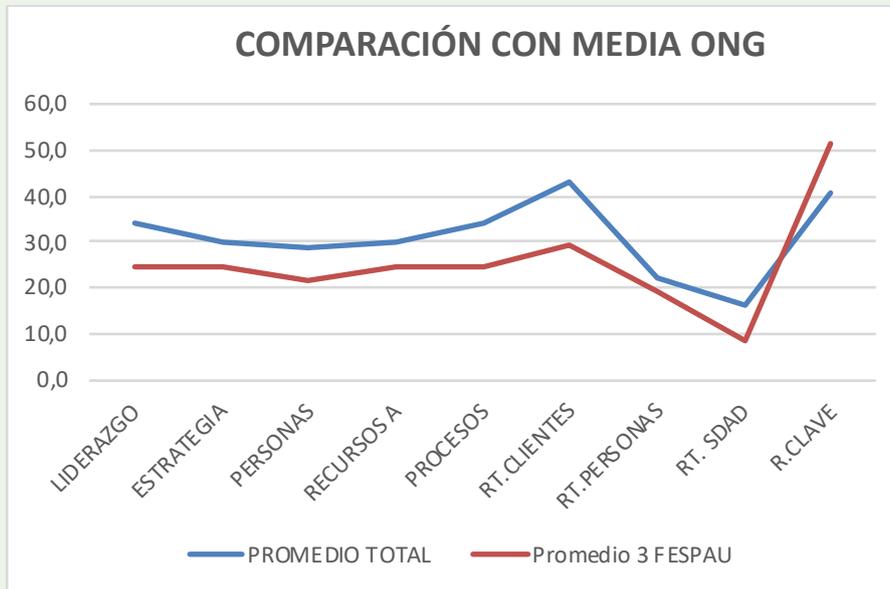
14 de octubre de 2019: Presentación de resultados y selección de planes de mejora. Realizada la autoevaluación de la entidad mediante la herramienta Perfil V.6 C, en esta sesión se presentan y analizan los resultados de dichas evaluaciones:

46



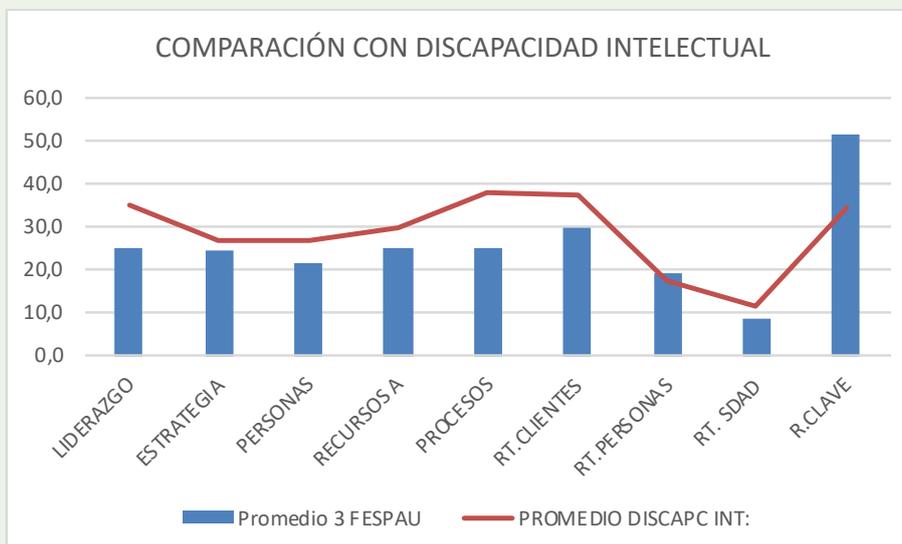
Tal y como se observa en la gráfica 1, las tres entidades tienen un perfil similar, sin que ninguna de ellas destaque considerablemente sobre las otras, lo que nos indica, que, en cuestiones de calidad, la situación es similar en todas con independencia del tamaño, recursos y servicios que tengan. Esto lo comprobamos y confirmamos revisando la gráfica 2, donde vemos que el dibujo de las tres, con ligeras variaciones, es muy similar.

Si comparamos estos resultados con la media de los resultados de aquellas ONG que han utilizado la herramienta Perfil para su autoevaluación e implantación del sello EFQM, podemos observar que las entidades de FESPAU siguen la línea:



Finalmente, podemos ver que la media de las tres entidades de FESPAU, en comparación con el perfil obtenido por una media de entidades específicas del mundo de la discapacidad (discapacidad intelectual), también sigue la línea en términos generales.

47



Si bien, las áreas que necesitan mayor desarrollo en comparación con la media parecen ser: liderazgo, procesos, resultados en clientes (beneficiarios) y resultados en la sociedad.

Se presenta un listado de las áreas de mejora identificadas a través de la herramienta Perfil V.6 C, a partir de la cual las entidades han escogido sus proyectos de mejora, mediante un análisis de los mismos utilizando un cuadrante donde valorar la capacidad de abordaje y el impacto de cada proyecto. Estos Planes de Mejora se

deberán desarrollar a lo largo de los próximos seis meses (con monitorización) y siguiendo el esquema REDER.

Los Planes de Mejora escogidos, puesto que los resultados de las evaluaciones han sido muy similares y, favoreciendo la continuación del trabajo y aprendizaje conjunto que ha supuesto esta formación facilitada en el entorno de FESPAU, fueron:

P1 – Actualización del Perfil de Puestos

P2 – Diseño de un Plan de Comunicación Interna

P3 – Documentación de Procesos Clave

Finalmente, en esta sesión se introduce a las entidades como solicitar la evaluación de la empresa certificadora (una vez hayan finalizado los planes de mejora) para la consecución del sello.

4 de noviembre de 2019: Seguimiento de planes de mejora.

2 de diciembre de 2019: Seguimiento individualizado de los planes de mejora con AUTRADE, Mundo Azul y APNABA (respectivamente).

16 de diciembre de 2019: Seguimiento de los planes de mejora.

Durante estas tres sesiones se ha generado el espacio para trabajar, revisar la documentación elaborada hasta el momento y resolver dudas del proceso de desarrollo de los planes de mejora de las tres entidades, tanto de forma grupal (donde las personas responsables de calidad en la entidad que reciben la formación trabajan y comparten con las otras dos entidades participantes) como individualizada en cada entidad (donde se han podido resolver dudas y trabajar con el resto de personal implicado en el proceso de implantación del sistema de calidad modelo EFQM). Si bien la primera sesión individual se realizó de forma presencial para un primer contacto con la entidad, esta sesión de seguimiento individualizado se realizó a través de la plataforma digital ZOOM, con gran acogida y aceptación por parte de las tres entidades.

20 de enero, 2 y 3 de febrero de 2020: Preparación para la evaluación por la entidad certificadora AUTRADE, Mundo Azul y APNABA (respectivamente). En esta última sesión individualizada con cada entidad, realizada al igual que la anterior, mediante plataforma ZOOM, se revisa con la entidad toda la documentación disponible para el proceso de evaluación por la entidad certificadora externa, de tal forma que podamos garantizar que la entidad alcanza la puntuación necesaria para pasar la evaluación y obtener el Sello EFQM +200 Compromiso con la Excelencia.

Por último, programadas las evaluaciones externas de la entidad certificadora Bureau Veritas en las tres entidades para mediados de marzo, con el establecimiento del Estado de alarma debido a la crisis sanitaria generada por el COVID-19, se planteó posponer las evaluaciones de las entidades hasta nuevo aviso, sin embargo,

finalmente y ante las continuas ampliaciones de dicho estado de alarma, la entidad certificadora planteó la posibilidad de realizar las evaluaciones vía telemática (ZOOM). Puesto que las entidades ya habían trabajado previamente con esta herramienta en sesiones previas y para poder finalizar el proceso de implantación del sello (que tanto tiempo y trabajo conllevó), las evaluaciones tienen lugar de forma telemática. Las 3 entidades han superado la evaluación de la entidad certificadora y son poseedoras del sello EFQM +200 Compromiso con la Calidad.

The certificate is issued by Club Excelencia en Gestión and Bureau Veritas. It awards the 'Compromiso Excelencia Europea' seal to the 'Asociación Regional de Afectados de Autismo y Otros Trastornos del Desarrollo'. The certificate includes the following details:

- Fecha de concesión:** 03 de abril 2020
- Fecha de renovación:** -----
- Fecha de expiración:** 03 de abril 2023
- Certificado n°:** CEG/20/RE01/7
- Por Bureau Veritas**

49





Cada uno de los bloques temáticos de formación fue desarrollado por una persona del cuerpo técnico de FESPAU, asesorada y apoyada por un profesional externo experto en la materia (Jesús E. Martín – DOCE Consultores), ya que ha sido la primera vez que FESPAU pone en marcha este tipo de formaciones. Las sesiones individuales con cada entidad, así como el informe evaluador externo de la herramienta Perfil V.6 C y la simulación de visita de entidad certificadora también ha sido realizado por el profesional experto de la empresa DOCE Consultores. Además, personal técnico de FESPAU dedicado a la comunicación, ha dado difusión del programa en redes sociales durante todo su desarrollo. Por último, las entidades han participado con una aportación de 650 € cada una que se ha empleado para cofinanciar los gastos del profesional externo experto.

Uno de los objetivos de FESPAU, presente en todos sus proyectos y programas, es contribuir a paliar las desigualdades entre territorios. En este sentido, en los programas formativos se trabaja por la homogenización de las prácticas en todo el territorio nacional, de forma que las personas con TEA y sus familias reciban servicios e intervenciones de calidad independientemente del lugar donde residan. En esta línea, FESPAU hace esfuerzos por llegar a todos los profesionales de todas las entidades que son socias en las diez comunidades autónomas donde tiene presencia. Entre las acciones encaminadas a favorecer la homogenización de la práctica y reducir las desigualdades entre los territorios que se han tomado en este programa están:

- Ayuda al alojamiento y transporte de los participantes en la formación. El objetivo es favorecer que puedan acceder a la formación los profesionales de entidades alejadas de la capital (donde se concentran comúnmente los servicios de formación) y con pocos recursos.



## CONCLUSIÓN

El programa cumplió con todos los objetivos propuestos. De esta forma, sirvió para:

- Dotar de formación específica en sistemas de calidad en la gestión modelo EFQM a profesionales responsables de su implantación y seguimiento (compromiso con la excelencia) en cada entidad.
- Generar una red de trabajo y contactos entre diferentes profesionales en la que compartir experiencias, recursos y visiones.
- Promover un cambio de mentalidad sobre la utilidad y flexibilidad de los sistemas de calidad en la mejora de la eficiencia y eficacia de las entidades del Tercer Sector Social.
- Consecución por parte de las 3 entidades participantes de la certificación Sello EFQM + 200 Compromiso con la Excelencia.
- Homogeneizar la práctica y atención a personas con TEA, en especial a aquellas con mayores necesidades de apoyo, a lo largo de todo el territorio nacional, promoviendo la disminución de las desigualdades en función del territorio.

FESPAU continuará poniendo sus esfuerzos en la mejora de la gestión de las entidades para implantar sistemas de calidad en la gestión (modelo EFQM) a través de la red de trabajo y de futuras formaciones, en las que se comenzará a trabajar la adaptación del modelo EFQM 2013 al nuevo modelo EFQM 2020 (presentado oficialmente en octubre de 2019), en la mejora de la eficacia y la eficiencia de nuestras entidades.

#### 4. MindfulTEA

El programa tenía como objetivo general mejorar las estrategias de regulación emocional de alumnos con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) mediante la implementación de un programa basado en Mindfulness, y, a través de esta mejora, favorecer su bienestar emocional y su inclusión efectiva.

El programa contaba con tres tipologías de participantes (3600): los propios alumnos con TEA y sus apoyos: sus padres y madres y los profesionales de atención directa. La intervención se desarrollaría en el siguiente formato:

- ♣ Formación de los apoyos: En grupos de un mínimo de 10 madres/madres y profesionales.
- ♣ Grupo de alumnos con TEA: En grupos de 5 alumnos acompañados de uno de los apoyos formados.

En cuanto al contenido del programa, los programas basados en Mindfulness han demostrado ser eficaces para mejorar el bienestar y la calidad de vida de las personas con autismo en múltiples niveles. El programa presentado suponía la consolidación y mejora del programa específico basado en Mindfulness diseñado por FESPAU para personas con TEA con mayores necesidades de apoyo y que obtuvo buenos resultados en su aplicación el año anterior con adultos con TEA.

La crisis generada por la COVID\_19 ha tenido un impacto en el desarrollo del programa. A continuación, se detalla cómo se ha producido este desarrollo:

- Se llevaron a cabo todas las actuaciones de enero a marzo de forma satisfactoria:
  - Publicitación e Información. Se elaboró el material de publicitación para que las entidades inscritas pudieran hacérselo llegar a los alumnos con TEA, sus familias y los profesionales de apoyo.
  - Gestión de los profesionales expertos en la aplicación de Mindfulness y coordinación con los profesionales responsables del proyecto de cada entidad. Se contactó con los profesionales que iban a aplicar el programa en las diferentes localizaciones y se coordinó, junto con los profesionales responsables del programa en cada entidad aspectos logísticos (fechas, horario, lugares, material necesario etc.).
  - Selección y gestión de los participantes. Se coordinó con las entidades en las que se iba a aplicar el programa la inscripción de los participantes, número, criterios de inclusión etc.
  - Evaluación Previa. Se diseñó el material de evaluación, para lo cual se seleccionaron las pruebas estandarizadas y se diseñaron los cuestionarios ad hoc en función de los objetivos propuestos. Se elaboraron los cuadernos de evaluación y se enviaron a las entidades para ser cumplimentados por los participantes.

- Las intervenciones estaban programadas para comenzar entre el 14 y el 20 de abril, y finalizar entre el 2 y el 15 de junio (teniendo en cuenta las festividades locales).
- El 14 de marzo de 2020 se declara el estado de alarma. Esto supone, entre otras medidas, que los alumnos con TEA dejan de acudir a los centros escolares y centros de apoyo donde se iban a realizar las intervenciones. La ejecución del programa queda por tanto paralizada.
- Durante el periodo de confinamiento no fue posible realizar la intervención de forma online. La información recogida por FESPAU sobre los servicios prestados por las entidades durante el confinamiento indica que la atención consistía principalmente en asesoramiento familiar durante el confinamiento, fundamentalmente para aquellos alumnos con mayores necesidades de apoyo. Por tanto, los profesionales nos indicaban que no podían tener contacto directo con la mayor parte de los alumnos con TEA. Esto hacía por tanto inviable la aplicación del programa MindfulTEA de forma online con los alumnos. De forma paralela, durante este periodo, con el fin de apoyar a los alumnos con TEA y sus familias, se elaboró material específico adaptado del programa por parte de los profesionales expertos en Mindfulness coordinados por FESPAU. El material (vídeos de las prácticas y apoyos visuales) fue difundido en las redes sociales de la federación.
- Cuando se comprobó que la situación no volvería a la normalidad en un periodo razonable de tiempo, y que, por lo tanto, los alumnos no volverían a los centros en un periodo en el que el programa pudiera realizarse antes de la finalización del curso, se solicitó una prórroga del mismo a este Ministerio. La solicitud contemplaba el retraso del periodo de ejecución para poder continuar implementando el programa en octubre y noviembre de 2020 cuando se esperaba que la situación volviera a la normalidad y los alumnos volvieran a los centros escolares. Las entidades que estaban inscritas en el programa continuaban mostrando su interés en la realización de este.
- Una vez comenzada la desescalada se reactivó el contacto con las entidades participantes para volver a poner en marcha el periodo de inscripción de los participantes, asumiendo que existirían cambios respecto a la situación previa al estado de alarma. Durante la última quincena del mes de junio y el mes de julio las entidades comunicaron que no podían garantizar su participación en el programa en los términos previstos por dos razones fundamentales:
  - Dificultades con los espacios para llevar a cabo la intervención. La necesidad de respetar la distancia de seguridad y las limitaciones de aforo imposibilitaban que se pusieran en marcha intervenciones grupales.
  - Un porcentaje significativo de alumnos y apoyos inscritos de forma previa al estado de alarma declinaban su participación dada la incertidumbre respecto a cuestiones logísticas y fundamentalmente sanitarias.

- Así pues, durante la segunda quincena de junio y el mes de julio cinco de las entidades que estaba previsto participaran en el programa comunicaron su renuncia al mismo.
- Las dos entidades que quedaban estaban situadas en Madrid y Guadalajara, áreas con mayores datos de incidencia de contagios por COVID\_19. La aparición de rebrotes a finales de agosto y su consecuencia sobre unas mayores restricciones hacía muy probable peligrar la intervención si esta se ponía en marcha. Por tanto, tras varias reuniones valorativas, en septiembre se decidió suspender el programa.

## CONCLUSIÓN

Debido a las características del proyecto expuestas no se ha optado por una versión online del proyecto. Además, en base a la información recogida por FESPAU sobre los servicios prestados por las entidades durante el confinamiento, la atención realizada por dichas entidades consistió, principalmente, en asesoramiento familiar durante el confinamiento. Fundamentalmente para aquellos/as alumnos/as con mayores necesidades de apoyo. Por tanto, los profesionales nos indicaron en su momento que no podían tener contacto directo con la mayor parte de sus alumnos/as con TEA, lo que hizo inviable la aplicación del programa MindfulTEA en formato online con dichos/as alumnos/as.

Una vez comenzó la desescalada se reactivó el contacto con las entidades participantes para volver a poner en marcha el periodo de inscripción de los participantes, asumiendo que existirían cambios respecto a la situación previa al estado de alarma. Durante la última quincena del mes de junio y durante el mes de julio las entidades comunicaron que no podían garantizar su participación en el programa en los términos previstos por dos razones fundamentales: a) dificultades con los espacios para llevar a cabo la intervención (la necesidad de respetar la distancia de seguridad y las limitaciones de aforo imposibilitaban que se pusieran en marcha intervenciones grupales) y b) un porcentaje significativo de alumnos/as y apoyos inscritos de forma previa al estado de alarma declinaban su participación dada la incertidumbre respecto a cuestiones logísticas y fundamentalmente sanitarias.

Las entidades que iban a realizar la intervención comunican a FESPAU que sus Juntas Directivas han decidido, con el fin de procurar las máximas condiciones de seguridad, no realizar ninguna intervención grupal. Esto hace inviable continuar con el programa por los siguientes motivos:

- Para lograr los objetivos del programa, sin poder realizar intervenciones grupales, deberían realizarse diez intervenciones individuales con la misma duración y frecuencia que las diseñadas (una por niño/adulto), lo que

multiplicaría por diez el coste del programa y lo haría inasumible en términos económicos y organizativos.

- La aplicación del programa ha de ser necesariamente en modalidad presencial. El programa estaba destinado para personas con TEA, en especial para aquellas con mayores necesidades de apoyo. Las personas con TEA pueden tener dificultades significativas para dirigir y mantener el foco atencional, lo que provoca que las intervenciones online puedan ser poco eficientes, máxime si éstas han de realizarse en grupo (videollamada grupal). En este sentido, los profesionales de los centros de atención a alumnos con TEA nos han transmitido que durante los meses de confinamiento gran parte de las intervenciones (online) se han realizado con las familias, no con los alumnos con TEA.

Así pues, durante la segunda quincena de junio y el mes de julio cinco de las entidades que estaba previsto participaran en el programa comunicaron su renuncia al mismo. Por tanto, tras varias reuniones valorativas, en septiembre se decidió suspender temporalmente el programa.

Las entidades manifiestan, no obstante, la idoneidad del programa para la población a la que atiende y su interés en llevarlo a cabo en el futuro cuando las condiciones sanitarias así lo permitan, por lo que quedamos a la espera de ver como seguía la evolución de la crisis sanitaria y la curva de contagios.

El empeoramiento de la situación ha hecho inviable su desarrollo durante los últimos meses del año correspondientes al final del período de ejecución, por eso desde FESPAU se solicitó la devolución voluntaria parcial en el caso de la financiación del MECD 2019-2020, y la devolución voluntaria total en el caso de la financiación del IRPF GVA 2019.

## 5. *Orchestram*

El programa tenía como objetivo general la creación y desarrollo de una aplicación con diferentes funciones comunicativas para alumnos con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) con un perfil comunicativo intermedio. La aplicación integraría diferentes funcionalidades en un entorno digitalmente seguro, que les permitiera a los alumnos comunicarse con otros alumnos, sus familiares y profesionales.

El programa contemplaba dos apartados:

- El diseño y desarrollo de la aplicación.
- El testeo de la aplicación con los alumnos con el fin de realizar las mejoras oportunas para favorecer su usabilidad y comprobar su eficacia.

La crisis generada por la COVID\_19 ha motivado que se hayan producido modificaciones en el desarrollo del programa. El programa ha mantenido su objetivo principal y acciones fundamentales, pero se han debido reformular los objetivos específicos y la metodología empleada para testar la aplicación.

La crisis sanitaria generada por la COVID\_19 ha tenido un impacto significativo en los alumnos con TEA, sus familias y los profesionales que los apoyan:

- Para los alumnos con TEA, la imposibilidad de acudir a los centros educativos ha generado un mayor impacto aún si cabe que el generado para los alumnos con desarrollo típico. Los alumnos con TEA tienen mayores dificultades para generar acciones funcionales con sentido de manera autónoma y mayores dificultades para poner en marcha competencias de regulación emocional (Mazefsky et al., 2013). En este sentido, los pocos estudios sobre el impacto de la crisis en los alumnos con TEA indican a un aumento significativo de la frecuencia y la intensidad de los desajustes conductuales con respecto a antes de la crisis (Colozzi et al., 2020).
- Para las familias de los alumnos con TEA, igualmente, la crisis y sus medidas han ahondado en el impacto emocional que éstas experimentan. Las familias de los alumnos con TEA experimentan mayores tasas de estrés, depresión y ansiedad que las familias de alumnos con desarrollo típico y con otras alteraciones del desarrollo. A esta vulnerabilidad previa se ha añadido el incremento en las demandas provocadas por la situación de confinamiento, de forma que, además, las familias han experimentado dificultades significativas para manejar el tiempo libre y estructurar las actividades de sus hijos con TEA (Colozzi et al., 2020).
- Para los profesionales de apoyo a las personas con TEA la situación generada ha supuesto un aumento significativo de la carga de trabajo. Han debido modificar las metodologías de intervención a los formatos online y a las nuevas demandas de las familias.

La información recogida por FESPAU sobre los servicios prestados por éstas durante el confinamiento indicó que la atención fundamentalmente había consistido en asesoramiento familiar durante el confinamiento, fundamentalmente para aquellos alumnos con mayores necesidades de apoyo. En este sentido, es necesario tener en cuenta que, durante el periodo de confinamiento y posterior desescalada, las necesidades y prioridades de las personas con TEA, sus familias y los profesionales sufrieron cambios significativos.

Esta situación obligó a generar modificaciones que hicieran viable el desarrollo global del programa y la consecución del objetivo específico, adaptando las acciones de forma que este desarrollo no incrementara la carga ni para los alumnos, ni para las familias ni para los profesionales, haciéndolo compatible con las necesidades y prioridades generadas por la situación.

El programa ha consistido desarrollo de una aplicación que permita a los alumnos con TEA entre 12 y 21 años comunicarse en un entorno seguro con diferentes grupos de referencia. La aplicación ha sido diseñada para el grupo de alumnos con TEA con un perfil comunicativo intermedio que no se beneficiaban del resto de aplicaciones disponibles en el mercado. La finalidad de la aplicación es que los alumnos se beneficien de los efectos que el uso de las redes sociales de mensajería tiene sobre

las relaciones e interacciones sociales a la vez que mejoren y expandan sus habilidades comunicativas, pudiendo servir como paso previo al uso de las aplicaciones estándar que utilizan sus congéneres.

A continuación, se detallan las funcionalidades y especificaciones de la aplicación que se ha generado.

#### A. Características generales de la aplicación.

- En la aplicación NO aparece el número de teléfono personal. De esta forma, únicamente se pueden establecer interacciones entre aquellos que cuenten con la aplicación y a los que la entidad haya dado consentimiento.
- Únicamente se reciben los mensajes cuando la aplicación esté activa.
- La aplicación cuenta con paneles con pictogramas para facilitar la comunicación del usuario en las dos vías (tanto expresiva como receptiva).
- Todas las conversaciones quedan almacenadas en el servidor de la entidad que cumple con la normativa sobre protección de datos vigente.
- El administrador de la entidad dispone entre quienes se pueden establecer comunicaciones.

#### B. Características y funcionalidades de la aplicación para los alumnos con TEA.

##### 1. Vista general.

La vista general ha sido diseñada para que de forma clara el alumno pueda dirigirse a la función que desea. Cada función está destacada de un color y con un icono representativo.



## 2. Función Ayuda.

La aplicación cuenta con un botón de acceso sencillo para comunicar de forma rápida una situación de emergencia por parte del alumno. Esta emergencia será detectada por los dispositivos con los que está conectado el alumno (familia/profesionales).



## 3. Función Calendario.

El alumno puede visualizar su plan de actividades en tres formatos: Día, Semana, Mes. La aplicación se ha diseñado para que sea el día actual el que aparezca por defecto. Tanto el alumno, como los profesionales y la familia pueden incluir actividades en el calendario. Como puede observarse, se puede utilizar texto escrito e iconos. A continuación, se muestra un ejemplo de la visión del calendario en formato Día, Semana y Mes:

Vista de Día



### Vista de semana



### Vista de mes



#### 4. Función Registros.

Para aquellos casos en los que proceda, el alumno podrá, de forma autónoma, cumplimentar los registros que haya acordado con el profesional (quien se los asigna desde su aplicación). Esto lo puede hacer desde su dispositivo de una forma sencilla y discreta (sin necesidad de llevar papel y boli) y permite hacerlo en cualquier momento y lugar. Los registros quedan disponibles para ser consultados por el profesional asignado.

Existen tres tipologías de registros:

- a) Registro para que el alumno comunique sus experiencias durante el día. Es una adaptación del tradicional “cuaderno de ida/vuelta” o “cuaderno de comunicación” que se utiliza frecuentemente en los centros escolares con el fin de favorecer el intercambio de experiencias y las habilidades conversacionales. Se ha diseñado en

dos formatos, un formato más general (Mi día 1) y un formato más concreto y estructurado (Mi día 2).

Mi día 1

Mi día 2

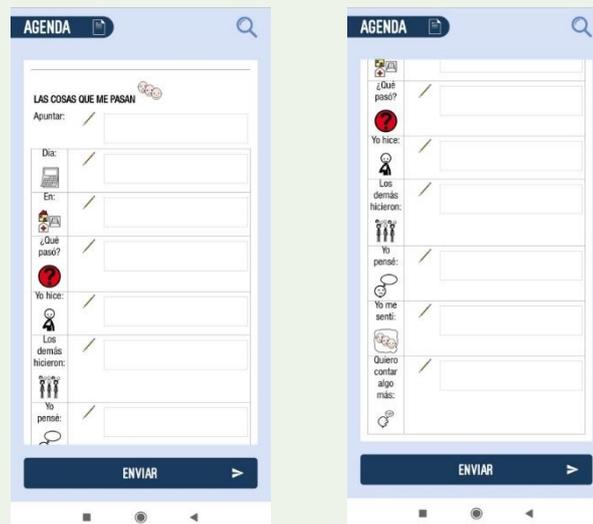
- b) Registro para que el alumno recuerde y comunique las actividades/tareas que se han acordado. Se han diseñado igualmente dos formatos, uno que el alumno puede ir cumplimentando cada vez que realiza o tiene la oportunidad de realizar la actividad ("Mis retos 1") y otro que el alumno puede cumplimentar al final del día ("Mis retos 2"). El primero cuenta con la ventaja de que aumenta la motivación del alumno (el uso de formatos digitales cuenta con esta ventaja sobre formatos en papel) y es más preciso, el segundo es menos preciso pero el alumno puede incluir más información.

60

Mis Retos 1

Mis Retos 2

- c) Registro conductual. Los alumnos con TEA son especialmente vulnerables a sufrir alteraciones del estado de ánimo, se estima, por ejemplo, que entre el 47 y el 84.1% de los niños con TEA tienen cuadros relacionados con ansiedad (Chalfant et al., 2007). Igualmente, los alumnos con TEA pueden presentar también episodios de desajuste conductual. Una buena evaluación y análisis es necesario para que los profesionales puedan diseñar un plan de intervención adecuado en cada caso. Se ha diseñado un registro para que los alumnos puedan cumplimentar y comunicar a los profesionales que los apoyan todo lo relacionado con las situaciones que generan estos desajustes. Hacerlo en formato digital cuenta con varias ventajas: la primera que es una recogida de información inmediata (y por lo tanto da menor lugar a sesgo), la segunda, que es menos socialmente disruptiva que el boli y el papel.



## 5. Función Mensajes.

La aplicación permite a los alumnos mantener conversaciones con otros iguales que tengan la aplicación de forma similar a como ocurre en las aplicaciones estándar de mensajería, en formato individual o en grupo. Este chat interno cuenta con la ventaja de que puede ser visualizado por los profesionales asignados (sin necesidad de que estén presentes en el grupo) cuando lo consideren oportuno (previo contrato con los alumnos con TEA). Esto permite, por un lado, aumentar las interacciones personales entre los alumnos, y por otro, servir de herramienta terapéutica como aprendizaje y entrenamiento en el uso de redes sociales (p.ej. habilidades pragmáticas del lenguaje con

iguales). Igualmente, el alumno puede comunicarse en privado en formato 1-1 con los profesionales de apoyo y con sus familiares que dispongan de la aplicación. Cada profesional establecerá unas reglas de uso en función del alumno y momento personal de éste. Este chat permite igualmente servir de herramienta terapéutica como aprendizaje y entrenamiento en el uso de redes sociales, de forma que el profesional puede monitorizar y regular de primera mano todo lo referente a las habilidades pragmáticas del alumno (p.ej. como inicia las interacciones, como responde a ellas, cómo se adecua al mensaje, cómo regula los intereses repetitivos, etc.). En segundo lugar, el alumno y el profesional cuentan con un entorno seguro y controlado en el que comunicarse cuando no estén en el mismo espacio físico. Los alumnos con TEA tienen dificultades de generalización de las habilidades aprendidas a diferentes contextos. Esto provoca que sea necesario establecer apoyos en el contexto en el que se desarrolla la oportunidad de aprendizaje. Contar con una herramienta de comunicación instantánea puede servir, de forma puntual, como apoyo para recordarle al alumno la estrategia a seguir en la situación concreta. El alumno puede igualmente comunicarse de forma segura con la familia cuando ésta no esté presente y lo necesite.

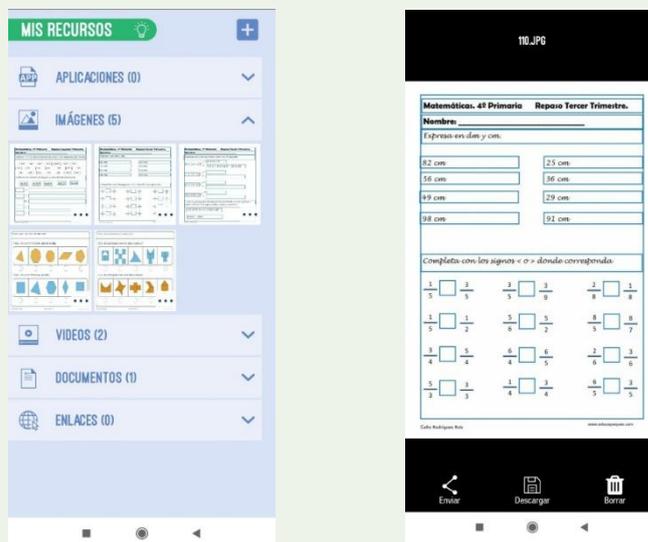


Ejemplo de chat 1-1

## 6. Función Recursos

La aplicación cuenta con un apartado donde están disponibles aplicaciones, vídeos, imágenes, documentos y enlaces personalizados para el alumno. Como ejemplo de uso, pueden compartirse apoyos para la realización de determinadas actividades o tareas (p. ej. apoyo visual de la secuencia de compra), tareas concretas o recursos específicos de entretenimiento (de forma que se actúa como cierto “control parental” sobre los mismos).

### Ejemplo de visionado de Recursos



### CONCLUSIÓN

Se ha desarrollado la aplicación Orchestram en su versión para alumnos con TEA con diferentes funcionalidades comunicativas.

Debido a la crisis generada por la COVID\_19, la aplicación no ha sido testada con los alumnos con TEA sino por los profesionales encargados de su apoyo. En este sentido, los profesionales han probado las funcionalidades de la aplicación (como lo haría un alumno con TEA) y, teniendo en cuenta a los alumnos a los que apoyan, han generado aportaciones de mejora. Entre los aspectos que de mayor utilidad de la aplicación los profesionales destacan:

- El *chat* para comunicarse alumnos-profesionales.
- La *nube* donde poder tener todos los recursos disponibles.
- El *calendario* para poder marcar acontecimientos puntuales.
- Los *registros* de “*mi día*” y “*mis retos*”. Algunos comentarios al respecto en este sentido fueron: “*Nos gusta especialmente el registro de la agenda, para que los usuarios puedan rellenarlo con los aspectos más importantes de su día a día. Esta información, para un profesional es muy importante. El registro de tareas a realizar es un buen recurso para aquellos usuarios capaces de autogestionarse en sus tareas, como medio de interacción profesional-usuario sin necesidad de estar en un mismo lugar, aprovechando además los recursos disponibles en la app*”.
- De forma paralela al testeo de las funcionalidades de la aplicación se han ido revisando y solucionando aspectos puramente técnicos de la misma (por ejemplo, dónde y cómo poner los accesos, funcionalidades que producían errores, etc).

## OPTIMIZAR LA GESTIÓN

En esta línea estratégica se recogen los objetivos de:

 Mejorar la estructura organizativa

Para alcanzar este objetivo se plantean cuatro líneas de acción:

- Mejorar la capacitación de los trabajadores
- Elaboración de Plan de Gestión de Riesgos
- Elaboración de Plan de Igualdad

A lo largo del año 2020, tres trabajadores de FESPAU se han recibido formación específica:

TRABAJADORA	FORMACIÓN	FECHA	HORAS
Natalia Blanco	Nuevo modelo gestión calidad EFQM 2020	28/10 – 29/10	7
Guillermo Puyol	Redes Sociales y Marketing 2.0	01/06 – 31/08	60
Helena Gandía	Programa Integral Desarrollo Directivo	10/09 – 03/12	78

Tanto el Plan de Gestión de Riesgos como el Plan de Igualdad no se han podido desarrollar durante el año 2020 y se han proyectado para su ejecución en 2021 aprovechando la formación en Cumplimiento Normativo (POAS). Respecto al primero, se ha elaborado un Informe de Riesgos Económicos interno con motivo de la integración en Autismo España. Así mismo, se volverá a contar con Red Género para el asesoramiento en el desarrollo del Plan de Igualdad.

64

 Compromiso con la excelencia - EFQM

En mayo de 2021 toca la renovación del sello y una nueva evaluación. El modelo EFQM ha actualizado el propio sello incorporando al mismo los ODS Agenda 2030, por lo que los criterios y el esquema han variado. Con el desarrollo del proyecto de Calidad en tres entidades, se ha creado un grupo de Calidad en la Gestión en el que se aprovechará para ir introduciendo estos cambios en el modelo EFQM, mientras FESPAU se asesora y adapta el trabajo realizado hasta el momento a este nuevo modelo.

Por el compromiso con la transparencia es necesario impulsar esta área y dotarla de mayores recursos, cuando sea posible.

Por otro lado, se ha establecido la celebración de al menos una reunión cuatrimestral de la **Junta Directiva** y se ha continuado trabajando en la integración de FESPAU dentro de Autismo España. Si bien los Estatutos de FESPAU ya recogían la posibilidad de realizar las reuniones en formato online, con el establecimiento del estado de alarma y el confinamiento el 14 de marzo, no hubo más remedio que realizar las reuniones en formato online. Este formato ha facilitado la participación y realización de reuniones y ha llegado para quedarse.

Además, este año ha sido año electoral en FESPAU. Si bien las elecciones estaban previstas para abril, debido a la crisis sanitaria por COVID-19, finalmente la Asamblea General Electoral se realizó en octubre, de la cual salió la nueva Junta Directiva de FESPAU para los próximos 4 años:

- ♣ Presidente: *Pedro Ugarte vera* – AUTRADE, Ciudad Real
- ♣ Vicepresidenta: *M<sup>a</sup> Carmen Delia Rosa Díaz Bonilla* – APANATE, Tenerife
- ♣ Secretario: *Esteban J. Sánchez Villasclaras* – Asociación Autismo Huelva ÁNSARES – Huelva
- ♣ Tesorero: *Francisco Madruga García* – AFTEA, Cáceres
- ♣ Vocal 1: *M<sup>a</sup> Melina Cabero Benito* – Autismo Toledo APAT, Toledo
- ♣ Vocal 2: *M<sup>a</sup> Mercedes Lizcano Díaz* – APNAV, Valencia
- ♣ Vocal 3: *Hajar Tougui El Amrani* – APNA, Madrid
- ♣ Vocal 4: *Jose Miguel Sánchez Molina* – SuresTEA, Madrid
- ♣ Vocal 5: *Víctor Clúa Nieto* – APACU, Cuenca

Las reuniones de JD u otros órganos de gobierno se han celebrado en las siguientes fechas:

- 1 de febrero (Junta Directiva)
- 24 de marzo (Comisión Permanente)
- 24 de abril (Junta Directiva)
- 18 de junio (Junta Directiva)
- 19 de junio (Asamblea General Ordinaria)
- 19 de junio (Asamblea General Extraordinaria)
- 3 de octubre (Junta Directiva)
- 8 de octubre (Junta Electoral)
- 30 de octubre (Asamblea General Electoral)
- 30 de octubre (Junta Directiva Extraordinaria)
- 30 de octubre (Junta Directiva)

## MEJORAR LA IMAGEN SOCIAL

En esta línea estratégica se incorporan los objetivos de:

-  Fomentar el trabajo en alianza

El asunto más destacado de este objetivo es la integración de FESPAU en Autismo España y el trabajo coordinado en la gestión del conocimiento a las entidades respecto a la situación COVID-19, su evolución y acompañamiento legislativo estatal y autonómico. Se ha continuado con la participación cruzada de las Juntas Directivas y un mayor acercamiento a nivel técnico de los trabajadores de ambas plantillas en la búsqueda de alinear proyectos. Se ha abierto un período de trabajo conjunto para

analizar cuál es la mejor opción de futuro para ambas entidades y para el colectivo en conjunto, siempre teniendo presente el objetivo último de fortalecer y dar una voz única al movimiento de las personas con TEA y sus familias.

Además, a lo largo del año se ha trabajado en colaboración con las siguientes entidades:

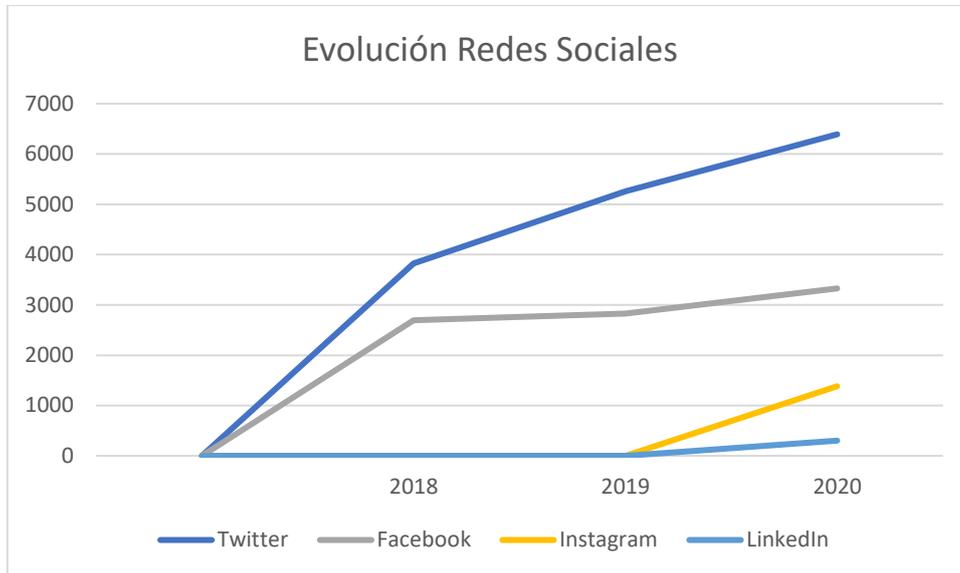
- CERMI (Grupo de Sostenibilidad, Comisión de Familias, Comisión de Cultura Inclusiva y Comité Ejecutivo)
- Consejo Nacional de la Discapacidad, donde se ha reiterado la necesidad de poner en marcha el Plan Estratégico sobre TEA.
- UAM – Universidad Autónoma de Madrid, con quienes hemos firmado un convenio de colaboración de prácticas para estudiantes de Grado de Psicología y otro de investigación.
- UPC – Universidad Pontificia Comillas, con quienes hemos firmado un convenio de colaboración de prácticas para estudiantes de Grado en Trabajo Social.

#### Incrementar la visibilidad

Con la ejecución de proyectos propios e investigaciones las publicaciones de FESPAU se han incrementado y aumenta con ello el número de seguidores:

	2018	2019	2020
Twitter	3822	5260	6392
Facebook	2692	2831	3328
Instagram			1384
LinkedIn			302

	Vísitas	Usuarios	Sesiones
WEB FESPAU	51.790	25.370	29.829



Aunque a priori la tendencia es positiva, creemos necesario un mayor impacto y entendemos que sería necesario impulsar este objetivo mediante el desarrollo de un Plan de Marketing y Captación de Fondos. Para ello sería necesario invertir y dotar a esta área de mayores recursos.



## ANDALUCÍA

### **ADA Almería**

c/ Trajano 22, 6ºB

04007 HUÉRCAL (Almería)

Tel. 950 235 312

Email: [adaalmeria@gmail.com](mailto:adaalmeria@gmail.com)

### **Asociación TRADE**

c/ José María Acosta, 16

04002 – Almería

Tel. 950 253 336

Email:

[trade\\_educacionespecial@hotmail.com](mailto:trade_educacionespecial@hotmail.com)

### **Asociación Autismo Huelva**

#### **ANSARES**

c/El Condado 12, Pza. de los

Templetes

21005 - Huelva

Tel. 959 155 602 Fax. 959 155 602

Email:

[autismoansares@hotmail.com](mailto:autismoansares@hotmail.com)

68

## CANARIAS

### **APNALP**

C/ Antonio Manchado Viglietti 1

35005 - Las Palmas de Gran Canaria

Tel. 928 248 955 Fax. 928 248 955

Email: [apnalp@hotmail.es](mailto:apnalp@hotmail.es)

### **ACTRADE**

c/Pino Apolinario 84

35014 – Las Palmas de Gran Canaria

Tel. 928 202 215

Email: [info@actradecanarias.org](mailto:info@actradecanarias.org)

### **APANATE**

Camino de la Hornera 74

38205 – LA LAGUNA (Tenerife)

Tel.922 252 494 Fax. 922 632 423

Email: [apanate@apanate.org](mailto:apanate@apanate.org)

## CANTABRIA

### APTACAN

c/ Cisneros 76 C, 4º Dcha  
39007 – Santander  
Tel. 942 393 459  
Email: [aptacanutismo@gmail.com](mailto:aptacanutismo@gmail.com)

## CASTILLA LA MANCHA

### AUTRADE

c/ Santa Mª de Alarcos, s/n  
13004 Ciudad Real  
Tel. 926 254 259 Fax. 926 254 259  
Email: [autrade@autrade.org](mailto:autrade@autrade.org)

### APACU

c/ Frederic Mompou 49  
16004 – Cuenca  
Tel. 969 172 739  
Email:  
[autismocuenca@hotmail.com](mailto:autismocuenca@hotmail.com)

### APANAG

c/ Rio Veguillas 3  
19005 - Guadalajara  
Tel. 949 313 878  
Email: [apanag@apanag.es](mailto:apanag@apanag.es)

### APAT

c/ Arroyo Cantaelgallo 2  
45007 POL. INDUSTRIAL (Toledo)  
Tel. 925 335 538  
Email: [apat09@hotmail.com](mailto:apat09@hotmail.com)

69

## CASTILLA Y LEÓN

### AVPA

c/ Camino de Olmos, s/n  
47170 RENEDO DE ESGUEVA (Valladolid)  
Tel. 983 508 068 Fax. 983 508 447  
Email: [avpa@centrovallesgueva.org](mailto:avpa@centrovallesgueva.org)

### Autismo BIERZO

c/ Travesía de la Cemba 8, 3º  
24400 PONFERRADA (León)  
Tel. 665 667 728  
Email: [autismobierzo@gmail.com](mailto:autismobierzo@gmail.com)

### MUNDO AZUL PALENCIA

Plaza Rabi Sem Tob nº8 Dcha  
34004 PALENCIA (Palencia)  
Tel. 618391581 - 636418535  
Email: [tgdteapalencia@gmail.com](mailto:tgdteapalencia@gmail.com)



## COMUNIDAD DE VALENCIA

### APNAC

c/ Maruca 16  
12100 GRAO DE CASTELLÓN (Castellón)  
Tel. 964 288 576 Fax. 964 288 576  
Email: [apnac1@hotmail.com](mailto:apnac1@hotmail.com)

### APNAV

c/Camino Viejo de Bétera 15  
46116 MASIAS-MONCADA (Valencia)  
Tel. 961 390 256  
Email: [asociacion@apnav.org](mailto:asociacion@apnav.org)

### FUNDACIÓ TEA VALENCIA

c/Camino Viejo de Bétera 15  
46116 MASIAS-MONCADA  
(Valencia)  
Tel. 961 390 256  
Email: [asociacion@apnav.org](mailto:asociacion@apnav.org)

## EXTREMADURA

### APNABA

c/ Félix Fernández Torrado, s/n  
06011 - Badajoz  
Tel. 924 258 905 Fax. 924 101 818  
Email: [apnaba@apnaba.org](mailto:apnaba@apnaba.org)

### AFTEA

c/ Évora 14 – bajo  
10005 - Cáceres  
Tel. 927 227 671  
Email: [aftea@hotmail.com](mailto:aftea@hotmail.com)

### ARATEA

c/ Puerto del Molinillo, nº 2, 2º B  
10300 - Naval Moral de la Mata  
Tel. 619 169 557  
Email: [info@aratea.org](mailto:info@aratea.org)

### APNADOBE

c/ San Juan 3, 4ª planta  
06400 – Don Benito (Badajoz)  
Tel. 661 110 165  
Email: [apnadobe@gmail.com](mailto:apnadobe@gmail.com)

## MADRID

### APNA

c/ Navaleno 9  
28033 – Madrid  
Tel. 91 766 22 22  
Email: [apna@apna.es](mailto:apna@apna.es)

### SURESTEA

Centro Integrado de la Poveda  
c/ Formentera 1  
28500 – Arganda  
Tel. 633 135 700  
Email: [sio@surestea.org](mailto:sio@surestea.org)



## MURCIA

### **AFAPADE**

Avda. de la Victoria 16

30007 – Murcia

Tel. 968 20 29 24

Email: [administracion@afapade.org](mailto:administracion@afapade.org)

## PAIS VASCO

### **Autismo ARABA**

c/ Pintor Pablo Uranga 2, bajo

01008 – Vitoria-Gasteiz

Tel. 945 221 859

Email: [asociacion@autismoaraba.org](mailto:asociacion@autismoaraba.org)

# 6-DATOS IDENTIFICATIVOS

## FESPAU - Federación Española de Autismo

c/ Garibay 7, 3º Dcha.

28007 – MADRID

Tfno: 91 290 58 06

Email: [autismo@fespau.es](mailto:autismo@fespau.es)

Website: [www.fespau.es](http://www.fespau.es)

**Fecha de Constitución:** 24 de abril de 1994

**Registro de Asociaciones:** F.1678

## JUNTA DE GOBIERNO

<u>Presidencia</u>	<b>AUTRADE</b>	<i>Pedro Ugarte Vera</i>
<u>Vicepresidencia</u>	<b>APANATE</b>	<i>M<sup>a</sup> Carmen Delia Rosa Díaz Bonilla</i>
<u>Secretaría</u>	<b>ÁNSARES</b>	<i>Esteban J. Sánchez Villasclaras</i>
<u>Tesorería</u>	<b>AFTEA</b>	<i>Francisco Madruga García</i>
<u>Vocalías</u>	<b>APAT</b>	<i>M<sup>o</sup> Melina Cabero Benito</i>
	<b>APNAV</b>	<i>M<sup>a</sup> Mercedes Lizcano Diaz</i>
	<b>APNA</b>	<i>Hajar Tougui El Amrani</i>
	<b>SURESTEA</b>	<i>José Miguel Sánchez Molina</i>
	<b>APACU</b>	<i>Víctor Clúa Nieto</i>

72

## PERSONAL TÉCNICO

<b>NOMBRE</b>	<b>PUESTO</b>	<b>JORNADA</b>	<b>INICIO</b>
Natalia Blanco	Gerente	Completa	May 2009
Guillermo Puyol	Técnico Comunicación	Completa	Dic 2013
Lyl Y. Arce	Técnico Contable	Completa	Abr 2015
Helena Gandía	Psicóloga Experta TEA	Completa	Nov 2018

Elaborado por:

*Gerencia*  
Natalia Blanco

Revisado y aprobado por:

*Asamblea General Anual (ordinaria)*  
18 de junio de 2021