



Federación Española de Autismo*

*Federación Española de Asociaciones de Padres/Tutores de
Personas con autismo



27/06/2015

Memoria Anual de Actividades 2014

Memoria Anual de Actividades 2014

INDICE

1. PRESENTACIÓN
2. ACTUALIDAD DE LA FEDERACION
3. OBJETIVOS
4. CENTROS
5. ACTIVIDADES
6. ASOCIACIONES MIEMBRO
7. DATOS IDENTIFICATIVOS

1. PRESENTACIÓN

*“(...) Permítanme que les confiese algo personal. Durante el tiempo que he tardado en escribir estas 20 líneas, mi hija ha venido tres veces para que la atendiera: una para que la llevara al baño, otra para que le cambiara los dibujos animados de la tele y la última por que se aburría y quería salir de paseo. Pero no se inquieten, mi hija es maravillosa, depende de sus padres, vive feliz con nosotros y nos enseña cada día a vivir con algo que olvidamos a diario, **cuidarnos unos a otros.** (...)”*

Pedro Ugarte Vera

Reseña sobre el Copago en el CERMI Semanal



Nueva Junta Directiva de FESPAU octubre de 2014

La Federación Española de Autismo – FESPAU¹ 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. Para ello, la nueva Junta Directiva, elegida en junio de este año, ha llevado adelante el proceso de convertir a FESPAU en Confederación, dando así mayor cabida de voces en su seno.

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)

¹ Federación Española de Asociaciones de Padres/Tutores de Personas con 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.

2. ACTUALIDAD DE LA FEDERACIÓN

MISIÓN

FESPAU es la Federación Española de Autismo que trabaja como motor y vehículo de las necesidades y expectativas de sus asociaciones miembro ante aquellas instancias públicas o privadas, a nivel local, regional, nacional o internacional. Trabaja por el reconocimiento y aplicación de los derechos de las personas con autismo y sus familiares para alcanzar la mayor calidad de vida posible en todo el ciclo vital; así como en una importante labor social como la realización de actividades y campañas de sensibilización y formación de la opinión pública respecto a los TEA y sus características. También vigilará el control de calidad y eficacia de cuanto se provea en materia legal, educativa, sanitaria y económica en favor de las personas con autismo y sus familias.

VISIÓN

Basándonos en los principios de mejora continua y calidad de vida, 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, a través de sus asociaciones miembro, 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.

VALORES

La Federación Española 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 Federación Española 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.

Basándonos en los principios de mejora continua y ante la posibilidad de abrir nuevos frentes de actuación, el 18 de octubre de 2014 en convocatoria extraordinaria, FESPAU ha iniciado una nueva etapa con la renovación de su Junta Directiva, nombrando a Pedro Ugarte Vera como presidente. Este cambio, que supone un paso más en nuestra trayectoria, responde a una necesidad de transformación madurada a lo largo de varios años y que refleja una apuesta por una renovación tanto externa, como interna, ampliando nuestra responsabilidad e implicación con un mayor número de entidades que representen colectivos de personas con TEA y familiares, afrontando nuevos retos y necesidades correspondientes a estos nuevos tiempos.

La Junta Directiva de FESPAU ha quedado constituida de la siguiente forma:

- **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 – Amparo Fabra (APNAV)**

Miembro fundador de la Asociación Valenciana de Padres de Personas con Autismo (APNAV) en noviembre de 1996 y Presidenta de dicha asociación de forma ininterrumpida desde esa fecha. Presidenta de la Fundació TEA de la Comunitat Valenciana; Vocal de la Junta Directiva de FEAPS-CV y miembro de varias de sus comisiones; Miembro de la Comisión interdepartamental para la elaboración del “Plan integral de atención al autismo” de la Comunidad Valenciana. Médico especialista en endocrinología y nutrición 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 – Inocente Jiménez Herráiz (Asociación Desarrollo – Autismo Albacete)**

Miembro fundador de la Asociación Desarrollo desde su inicio en el año 2003, habiendo ocupado el cargo de Vicepresidente en la Junta Directiva desde su inicio y hasta el año 2010, cuando es elegido Presidente, cargo que ocupa actualmente. Ha participado activamente en la difusión de información para el conocimiento del espectro del autismo en la provincia de Albacete, siendo igualmente cofundador de la Federación Regional de Autismo de Castilla La Mancha. Actualmente trabaja como funcionario de Administración Local y es padre de una persona con autismo.

- **Vocalía – 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.

- **Vocalía – Javier Martínez Erdozain (APNA)**

Desde el año 2012 ocupa el cargo de Vicepresidente de la Asociación de Padres de Personas con Autismo APNA. Arquitecto y padre de una persona con autismo.

- **Vocalía – 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.

3. OBJETIVOS

Con el cambio de Federación a Confederación Autismo FESPAU, se amplían los objetivos de nuestra entidad en los siguientes:

- 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.
- 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.
- Representar a sus miembros ante los organismos públicos, interesando a los mismos en los problemas que afectan a los autistas y sus familias, ofreciendo para ello cuanta información y colaboración resulte necesaria.
- Constituirse en órgano consultivo y asesor de la Administración para cuantos temas se relacionen directa o indirectamente con el autismo, colaborando así en el necesario control de calidad y eficacia de cuanto se provea en materia legal, asistencial, educativa y económica en favor de los autistas o sus familias.
- Reunir y difundir información general o especializada sobre los mencionados problemas y sus soluciones.
- Resolver en arbitraje de equidad, las cuestiones que le sometan las Asociaciones interesadas.
- Promover la formación, colaboración y participación de profesionales, familias, voluntarios y aquellos colectivos implicados con personas con TEA y sus familias.
- Impulsar programas que tengan como fin la promoción de la juventud, mujer, envejecimiento, investigación o cualquier otra terminología que pudiese sustituir o añadirse a estos colectivos.
- Cualquier otro, que de modo directo o indirecto, pueda contribuir a la realización de los fines de la Confederación o redundar en beneficio de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) o de sus familias.



4. CENTROS

Gracias al esfuerzo de todos y, a la inestimable ayuda de la Administración del Estado a través de los Ministerios de Sanidad, Política Social e Igualdad, y Educación, Cultura y Deporte, Administraciones Autonómicas, Ayuntamientos, Obras Sociales, Fundaciones, Cajas de Ahorros y Fundación ONCE, se ha conseguido en estos veinte años poner en funcionamiento y/o ampliar los Centros de:

- Atención de adultos
- Atención escolar

ATENCIÓN ESCOLAR

CENTRO	ASOCIACION	Nº PLAZAS
LEO KANNER	APNA	35
GASPAR HAUSER	APNAB	20
BADAJOS	APNABA	20
HUELVA	ANSARES	65
CC.EE. "JESUS"	TRADE	19
CC.EE. "EL MOLINO"	APTACAN	25
MURCIA	AFAPADE	21
CREAT	APANATE	25
CC.EE.	AUTRADE	25
VALENCIA	APNAV	30

En todas nuestras entidades se ofrecen servicios de apoyo educativo y psicológico junto con programas de transición a la vida adulta.



ATENCIÓN DE ADULTOS

CENTRO	ASOCIACION	Nº PLAZAS
RAMIB	APNA	26
MURCIA	AFAPADE	45
GASPAR HAUSER	APNAB	20
VALLESGUEVA	AVPA	25
"ALHUCEMA"	A.CADIZ	28
CIUDAD REAL	AUTRADE	15
LAS PALMAS	APNALP	24
CREAT	APANATE	25
BADAJOS	APNABA	15
VALENCIA	APNAV	20
TRADE CAPAZ	TRADE	20
HUELVA	ANSARES	10
CENTRO DE AUTISMO	APNA	EN CONSTRUCCION
CENTRO RURAL	APNAB	EN CONSTRUCCION
GUADALAJARA	APANAG	EN CONSTRUCCION
CASTELLON	APNAC	EN CONSTRUCCION

Nuestras Entidades cuentan con centros residenciales y/o centros de día en los que se ofrecen toda clase de servicios especializados.



5. ACTIVIDADES

ASESORAMIENTO, SEGUIMIENTO Y PRESENTACIÓN DE SUBVENCIONES ANTE INSTITUCIONES DE CARÁCTER NACIONAL

IRPF

Se trata de la principal actividad llevada a cabo por la Federación para la financiación de sus entidades miembro, ya que gracias al carácter estatal de nuestra entidad, nuestros socios pueden presentar proyectos a convocatorias públicas financiadas por el Ministerio de Sanidad, Asuntos Sociales e Igualdad, así como a la convocatoria de una entidad privada pero como un marcado carácter social como es Fundación ONCE.

La presentación de los proyectos a las subvenciones, así como su seguimiento, monitorización y justificación suponen un ciclo de trabajo que se prolonga a lo largo de todo el año. Esto, añadido a la responsabilidad de la Federación como intermediario entre el Ministerio y sus entidades, implica por parte de FESPAU la necesidad de hacer un seguimiento y contacto continuado con todas aquellas entidades receptoras de los fondos públicos provenientes de esta subvención. Para ello se necesita la labor de una persona que se encargue casi en exclusividad de este tema, ya que se trata de subvenciones muy complejas.

En relación a la evolución de las subvenciones del Ministerio, la convocatoria del IRPF supone el mayor caudal financiero manejado por FESPAU, aunque en este caso servimos de meros intermediarios ya que la Federación no se queda con nada de lo obtenido por esta subvención. El 100% se destina íntegramente a nuestras entidades. En este sentido, aunque nuestra financiación en esta convocatoria no ha disminuido, si se aprecia un claro estancamiento de la cantidad otorgada por el Ministerio a la Federación. Creemos, sin lugar a dudas, que este será uno de los objetivos de futuro a mejorar en próximos años por parte de la Federación.

VIDA AUTÓNOMA	2012	2013	2014
ALBACETE	18.000,00 €	18.000,00 €	18.000,00 €
ALMERÍA ADA	12.570,00 €	12.570,00 €	12.570,00 €
BADAJOS	- €	- €	- €
CASTELLÓN	3.570,00 €	3.570,00 €	3.570,00 €
CIUDAD REAL	8.000,00 €	8.000,00 €	8.000,00 €
CÓRDOBA	- €	- €	- €
GUADALAJARA	21.570,00 €	21.570,00 €	21.570,00 €
IBIZA (APFEM)	2.500,00 €	- €	- €
MADRID	20.570,00 €	27.230,00 €	27.230,00 €
MURCIA	- €	8.000,00 €	8.000,00 €
TENERIFE	43.160,00 €	44.000,00 €	44.000,00 €
LAS PALMAS (ACTRADE)	13.000,00 €	- €	- €
CONCEDIDO IRPF	142.940,00 €	142.940,00 €	142.940,00 €

CENTROS ATENCIÓN	2012	2013	2014
ALMERÍA TRADE	- €	- €	- €
BALEARES	- €	- €	- €
CÁDIZ	29.000,00 €	40.000,00 €	40.000,00 €
CIUDAD REAL	- €	- €	- €
MADRID	9.000,00 €	- €	- €
MURCIA	- €	- €	- €
VALENCIA	- €	- €	- €
VALLADOLID	- €	3.000,00 €	- €
GUADALAJARA	300.000,00 €	300.000,00 €	303.000,00 €
CONCEDIDO IRPF	338.000,00 €	343.000,00 €	343.000,00 €

RESPIRO FAMILIAR	2012	2013	2014
ALBACETE	- €	- €	- €
BADAJOS	13.000,00 €	13.000,00 €	13.000,00 €
BALEARES	- €	- €	- €
CÁCERES	36.000,00 €	36.000,00 €	36.000,00 €
CANTABRIA	- €	- €	- €
CASTELLÓN	17.620,00 €	17.620,00 €	17.620,00 €
CIUDAD REAL	17.620,00 €	17.620,00 €	17.620,00 €
CÓRDOBA	- €	- €	- €
GUADALAJARA	- €	- €	- €
HUELVA	- €	- €	- €
L.PAL.ACTRADE	- €	- €	- €
LAS PALMAS	17.670,00 €	17.670,00 €	17.670,00 €
MADRID	14.000,00 €	14.000,00 €	14.000,00 €
MURCIA	- €	- €	- €
SANTANDER	12.860,00 €	12.860,00 €	12.860,00 €
VALENCIA	25.000,00 €	25.000,00 €	25.000,00 €
CONCEDIDO IRPF	153.770,00 €	153.770,00 €	153.770,00 €

TOTALES	634.710,00 €	639.710,00 €	639.710,00 €
----------------	---------------------	---------------------	---------------------

FUNDACIÓN ONCE

Por otra parte, en relación a las subvenciones concedidas por Fundación ONCE a la Federación y a sus entidades, debemos destacar la paulatina pero constante bajada del importe de financiación destinado a FESPAU.

También en este apartado tenemos mucho trabajo que hacer para mejorar la situación.

2011	2012	2013	2014
212.850,00 €	212.584,00 €	208.332,00 €	199.827,00 €

ASESORAMIENTO EN CAMPAÑAS, DIFUSIÓN Y SEGUIMIENTO A LAS PRINCIPALES ACTIVIDADES DESARROLLADAS POR NUESTRAS ENTIDADES MIEMBRO A TRAVÉS DE LAS REDES SOCIALES

- Torneo de Pádel a Beneficio de AUTRADE, en su tercera edición el 29 y 30 de marzo en el Club de Tenis y Pádel Poblete.
- APNABA se va a IFEBa a ver "Prehistoric Tour".
- SOMNIA 2.0 organiza la ruta del "Camino de Santiago" a través de Autismo Córdoba, del sábado 2 al viernes 8 de agosto.
- Curso: Intervención especializada en Trastornos del Espectro Autista TEA para el curso 2014/2015 organizado por APNA.
- Torneo de golf solidario en Cáceres a beneficio del autismo y AFTEA.
- Reto Solidario Sobre Dos Ruedas por el Autismo, a través de mírame.org en Huelva.
- Actividad de psicomotricidad Simulación de Surf de la asociación ACTRADE.
- La asociación murciana de autismo AFAPADE presenta el Torneo AFAPADEL para los días 13 y 14 de Septiembre.
- 11 de Octubre Parrillada Benéfica a favor de la asociación de autismo de Tenerife APANATE entre otras.
- V Torneo de Padel Nevacam a beneficio de AFTEA (Asociación de Familias de Personas con TEA) de Cáceres los días 3, 4 y 5 de Octubre.
- The Overture Groove Band & Friends organizan un concierto a favor de APNAV (Asociación Valenciana de Padres de Personas con Autismo) el Sábado 4 de Octubre a las 19:30 en el Palau de la Música de Valencia.
- Semana Solidaria Esquivias organizado por la Asociación de Padres de Autistas de Toledo, APAT, el 19 de octubre.
- Torneo benéfico de Padel a favor de la Asociación Desarrollo el 18 y 19 de octubre, organizado por Servicios de Consultoría Integral.

- Presentación de Cuentos con Pictogramas, las imágenes, una herramienta de aprendizaje, por parte de Aprendices Visuales y AFTEA.
- APANAG de Guadalajara organizan el 15 noviembre una cena de gala benéfica en el Hotel Tryp en donde se promocionará su calendario para el 2015.
- Cena Benéfica de la asociación de Familiares y amigos de personas con autismo y otros trastornos del desarrollo de Murcia AFAPADE en el Mesón La Torre de Puente Tocinos el viernes 14 de noviembre.
- Cena Benéfica organizada por la Asociación AFTEA para construir su nuevo local, el 14 de noviembre en el Hotel Extremadura.
- Participación de Lotería de Navidad de la asociación APTACAN de Cantabria.
- "Jornada sobre el abordaje en TEA: terapia asistida con animales" organizada por APTACAN el sábado 29 de noviembre en su local de Torrelavega.
- La asociación APFEM de Ibiza nos muestra su Agenda Solidaria para el 2015.
- Presentación del Calendario Benéfico de Autismo Cádiz el 4 de diciembre a las 19:30 en "Las Librerías".
- Gala benéfica: Concierto de Música de la Unión Musical Ciudad de Albacete a favor de Asociación Desarrollo el 11 de diciembre a las 20:30.
- La asociación AUTRADE nos presenta su calendario benéfico "Compartiendo Miradas".
- V Festival Benéfico "La no tristeza pero la no sonrisa" a favor de APANAG el sábado 20 a las 17:30 en el Centro Cultural Yunquera de Henares.
- Campamento de Navidad de la Asociación Autismo Huelva Ánsares.
- Charla Alimentación saludable para todos organizada por ACTRADE sábado 20 de diciembre.

CAMPAÑA EN REDES SOCIALES A FAVOR DE MODIFICAR LA TERCERA ACEPCIÓN DEL TÉRMINO AUTISTA RECOGIDO POR LA RAE

Dentro del plan estratégico de comunicación, la Confederación Autismo FESPAU se ha sumado a la campaña de denuncia iniciada por Marea Azul TEA frente a la Real Academia Española de la lengua (RAE) por su definición de "autista" en su tercera acepción: "Persona encerrada en su mundo, conscientemente alejada de la realidad." La Confederación Autismo FESPAU entiende que en esta definición se vulnera el artículo 8 de la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad referente a "luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad" fomentando "percepciones positivas y una mayor conciencia social respecto de las personas con discapacidad" alentando así "a todos los órganos de los medios de comunicación a que difundan una imagen de las personas con discapacidad" realista y adecuada.

Creemos que la labor que tenemos que desarrollar desde las instituciones tiene que pasar por promover el respeto y la dignidad de todos y cada uno de los individuos que formamos parte de la sociedad. Si, como bien ha dicho el secretario de su institución Don Darío Villanueva, el diccionario de la RAE es “el reflejo de una sociedad”, nuestro deber es combatir e informar sobre las malas prácticas de los ciudadanos que forman parte de ella, no promoverlas. Tal y como aparece definido el término “autista”, desde la institución de la Real Academia Española están aprobando el uso de dicho término como un insulto, definiendo a una persona por su discapacidad en vez de poner de relieve su condición, siendo tal cuestión discriminatoria.

Desde la Confederación Autismo FESPAU entendemos que la Real Academia Española debe huir de estereotipos, falsos mitos, centrándose en el respeto que determinados colectivos venimos pidiendo desde hace décadas. Todos nosotros tenemos un compromiso pedagógico con la sociedad y puesto que han creído conveniente rectificar la definición de autismo en esta nueva edición, cuestión que desde nuestro ámbito agradecemos enormemente, desde la Confederación FESPAU apelamos a las comisiones especializadas dedicadas al uso de la terminología lingüística en el Diccionario de la Real Academia Española para adecuar el término “autista” a la realidad, respetando a las personas con autismo, a sus familiares y amigos, y a las organizaciones que los representamos. Pensamos que trabajar con las instituciones de manera conjunta y coordinada es indispensable a la par que constructivo, con el fin de alcanzar una sociedad acogedora e inclusiva para todos sus ciudadanos.

DESDE NUESTROS ÓRGANOS DE GOBIERNO

Este año 2014 se ha convertido en un punto de inflexión para FESPAU, ya que durante el mismo han tenido lugar dentro de la entidad bastantes cambios. El primero y más dramático, ha sido la pérdida de nuestra compañera y gerente Cristina Espeso, con lo que la gestión de la Federación se vio afectada ante tan inesperado suceso. Por otro lado, en junio Isabel Bayonas deja la Presidencia de FESPAU, dejando el legado a Pedro Ugarte Vera (AUTRADE – Ciudad Real). Este cambio ha supuesto el inicio de un período de cambios en la gestión interna y externa de la entidad, con el que definitivamente se quiere actualizar y poner al día a FESPAU.

En este sentido, la nueva Junta Directiva ha llevado a cabo una apretada agenda de reuniones en la segunda mitad del año, tras su constitución:

Junta Directiva - 15 de junio de 2014

Junta Directiva - 28 de junio de 2014

Asamblea General - 28 de junio de 2014

Junta Directiva Extraordinaria - 26 de julio de 2014

Comisión Permanente - 4 de septiembre de 2014

Comisión Permanente - 18 de septiembre de 2014

Junta Directiva Extraordinaria - 18 de octubre de 2014

Asamblea General - 18 de octubre de 2014

Junta Directiva - 13 de diciembre de 2014

La reunión de Junta Directiva y Asamblea General del 18 de octubre tiene una especial importancia, ya que en ella se aprobaron las modificaciones a los Estatutos de FESPAU que permitirán que ésta se convierta en Confederación, ampliando sus competencias y objetivos, así como la cabida de diferentes tipos de entidades que luchen a favor de los derechos de las personas con autismo y sus familias, sea directa o indirectamente:

- a) Las Asociaciones de padres y familiares de personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA), entre cuyos fines se encuentren actividades que resulten beneficiosas para estas personas.
- b) Las Federaciones de dichas Asociaciones.
- c) Fundaciones y Cooperativas que no tengan ánimo de lucro, constituidas por padres y titulares de la patria potestad de personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA), cuyos objetivos estén en consonancia con los de esta Confederación.
- d) Fundaciones entre cuyos fines se encuentren actividades que redunden en beneficio de personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA).
- e) Cualquier otra entidad constituida por padres o titulares de la patria potestad de personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA), entre cuyos fines se encuentren actividades que resulten beneficiosas para estas personas.

Entre los acuerdos más importantes asumidos por la nueva Junta Directiva destacan los siguientes:

- Auditoría Interna de cuentas de la Federación
- Modificación de Estatutos para convertir a FESPAU en Confederación
- Composición de la nueva Comisión Permanente
- Creación de una Comisión de Reglamento de Régimen Interno
- Creación de una Comisión del Proceso Electoral

PLAN NACIONAL DE AUTISMO – Sinergias y Colaboraciones

Un capítulo prioritario para FESPAU es la investigación. Actualmente la Federación está en conversaciones cercanas con Confederación Autismo España para una importante colaboración en el desarrollo de un registro de casos para el campo del autismo en España.

Además, también hemos retomado estrechas relaciones en lo que respecta a la promoción de la Estrategia Nacional del Autismo, en la que tanto la Federación Española de Autismo – FESPAU, Confederación Autismo España y Federación Asperger España hemos creado sinergias de trabajo muy positivas sobre objetivos comunes que afectan a nuestro colectivo. En este sentido, destacamos la aprobación por unanimidad del total de los grupos parlamentarios del Congreso de los Diputados a la Proposición No de Ley presentada por el Partido Popular sobre la elaboración de un Plan Nacional de Autismo el pasado día 18 de noviembre. Sin duda, un día histórico para todos nosotros.

DIA MUNDIAL DE CONCIENCIACIÓN SOBRE EL AUTISMO - DMCA

Todos los años con motivo del Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo, 2 de abril, FESPAU realiza actividades de concienciación y visibilidad para dar voz y protagonismo a estas personas y a sus familias.

En año 2014, Isabel Bayonas todavía Presidenta de FESPAU por estas fechas, asistió a la inauguración de un centro en Jerez de la Frontera, que la entidad Autismo Cádiz ha conseguido construir gracias a la intermediación de la Federación con el Ministerio de Sanidad en su convocatoria del IRPF a lo largo de 5 años de financiación.

Por otro lado, en coherencia con lo manifestado por el Secretario General de Naciones Unidas, FESPAU entiende la inclusión de las personas con autismo como clave fundamental para que puedan desarrollar una vida digna. Cuanto mayor sea la visibilidad de nuestro colectivo, mayor será el conocimiento de lo que supone el Trastorno del Espectro Autista (TEA) para las personas afectadas y sus familiares. Esta visibilidad supone la mejor forma de eliminar estigmas y estereotipos que perjudican, no solo a la población con autismo, sino también a la sociedad en general evitando la creación de barreras internas y externas basadas en malas interpretaciones de este trastorno. Queremos también hacer aquí un llamamiento a todos los medios de comunicación de masas para un mejor tratamiento de la información de tal forma que no fomenten estereotipos y ayuden a crear una imagen real del autismo.

Ban Ki-moon en el manifiesto de Naciones Unidas para este 2 de abril de 2014, Día Mundial del Autismo, nos recuerda que: “Las escuelas conectan a los niños con su comunidad y el empleo conecta a los adultos con su sociedad”. Después de la familia, el segundo agente socializador para las personas es la escuela y el ámbito educativo. Incluir a niñas y niños con autismo en las escuelas regulares supone hacer consciente a la sociedad de la existencia de realidades diferentes que enriquecen nuestras vidas.

Siempre teniendo presente como criterio principal ofrecer (o crear en caso de que no exista) a la persona con autismo aquel entorno educativo que desarrolle su máximo potencial atendiendo a las necesidades específicas de cada uno de forma individualizada. Todas las personas con trastornos del espectro autista tienen dificultades durante toda su vida en la comunicación e interacción con otras

personas. Sin embargo, el autismo afecta a cada persona de manera diferente. Algunas personas son capaces de vivir una vida relativamente independiente, ir a la universidad y desarrollar habilidades profesionales, mientras que para otras su condición puede ir acompañada de alguna discapacidad en el aprendizaje y, por lo tanto, necesitar apoyo especializado durante toda su vida 24 horas al día. A pesar del grado de discapacidad, esto no significa en absoluto que las personas con autismo no puedan trabajar.

FESPAU se une también a la campaña a nivel europeo coordinada por Autismo Europa, en la que se destaca el área del empleo como la vía de inclusión social principal para las personas adultas con autismo. Estudios europeos señalan que entre el 76 y el 90 por ciento de los adultos con autismo no tienen empleo. Sin embargo, por fortuna, estamos asistiendo al surgimiento de diferentes iniciativas privadas que, más allá de responder a las obligaciones de Responsabilidad Social Empresarial, han sabido superponer habilidades que pueden ser beneficiosas como, perfeccionismo o resistencia a la rutina, por poner sólo dos ejemplos, a cuestiones de comunicación y relaciones sociales que con el apoyo adecuado se pueden resolver significativamente. Y es que, pese al elevado porcentaje de las cifras, la mayor parte de las personas con autismo que reciben subsidios públicos desearían poder trabajar. Sólo necesitan una oportunidad para que puedan demostrar lo competentes que son trabajando. La crisis que nos afecta ha pasado a ser la excusa que justifica todos los recortes que estamos sufriendo y que, como en ocasiones anteriores, están pagando con más fuerza los colectivos más vulnerables, entre los que nos encontramos nosotros. Porque es mucho más lo que nos une que lo que nos diferencia y porque la única garantía frente a la arbitrariedad de los intereses de unos pocos es la comunidad, queremos, un año más, llamar a la suma de nuestras fuerzas y a la cooperación para exigir a los gobiernos que vulneran de forma sistemática nuestros derechos, y a nuestro gobierno en particular, que ha ratificado la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidades, que fomente políticas de inclusión social y laboral acompañadas de presupuestos reales que hagan posible su implementación para que las personas con autismo puedan ser ciudadanos y ciudadanas de pleno derecho. Desde FESPAU continuaremos luchando hasta conseguir estos objetivos.



AGENDA INTERNACIONAL

Mensualmente la Federación participa en reuniones del Comité Ejecutivo de la Organización Mundial del Autismo – OMA, en las que se trabaja para conseguir que la información basada en la evidencia científica, las buenas prácticas en todo el mundo, presentación de servicios de calidad se compartan de una forma más inmediata y que llegue a todos los rincones, eliminando tópicos y tabúes sobre el autismo. Además, es prioritario dar visibilidad y apoyar a aquellos países donde nuestro colectivo no dispone de los recursos ni los derechos básicos que le permitan disfrutar de una vida digna. Para ello, la OMA pretende ante todo incidir en las políticas y sus responsables directos en cada país para que implemente las acciones y la legislación pertinente que garantice la no discriminación y el cumplimiento de los derechos de todas las personas con TEA y sus familias.

Este año, además, tuvo lugar en Kuwait la celebración del IV Congreso Mundial de Autismo – OMA en el que se presentó un programa de conferencias con ponentes de relevancia internacional, en los que se aportaron conocimientos, estrategias de intervención, así como talleres de formación en los que tanto padres como profesionales han podido acercarse para actualizar sus conocimientos, prácticas y resolver dudas. Con una asistencia cercana a los 800 delegados de 25 países diferentes, ha tenido un importantísimo impacto en los países de Oriente Próximo en la visibilización y comprensión de los TEA.



Por otro lado, la Federación también está presente en el Consejo de Administración de Autismo Europa y asiste a sus reuniones con bastante frecuencia. Durante este año 2014, hemos asistido a la Asamblea General celebrada en Luxemburgo donde FESPAU fue reelegido como miembro del Consejo por otros cuatro años, representación que actualmente recae en la persona de Isabel Bayonas. La reunión se focalizó sobre el área del empleo y las personas con autismo, quienes se ven excluidos incluso dentro del ámbito de las personas con discapacidades, alcanzando un 90% de personas afectadas sin acceso al mercado laboral.

En este sentido, FESPAU se ha unido a la campaña desarrollada por Autismo Europa para el Día Mundial del Autismo, cuyo lema fue: "Autismo y Trabajo. Juntos es Posible".



OTRAS ACTIVIDADES

La Federación Española de Autismo - FESPAU y la Confederación Autismo España tienen presencia en el CERMI a través del Consorcio Español de Autismo. En la actualidad FESPAU forma parte de su Comité Ejecutivo, así como de las siguientes comisiones de trabajo:

- Para el seguimiento de la Ley 39/2006
- De Accesibilidad Universal
- De Asuntos Internacionales
- De Familia y Discapacidad y Protección Social
- De Empleo y Formación
- De Educación y Cultura
- De Ética y Calidad
- De Salud y Atención Socio-sanitaria
- De Valoración de la Discapacidad

También se pertenece al grupo de trabajo sobre envejecimiento activo y solidaridad Intergeneracional del CERMI.



INNOVACIÓN SOCIAL EN DISCAPACIDAD

6. ASOCIACIONES MIEMBRO

ANDALUCIA

ADA Almería

c/ Trajano 22, 6ºB

04007 HUÉRCAL (Almería)

Tel. 950 235 312

Email: adaalmeria@gmail.com

Asociación TRADE

c/ José María Acosta, 16

04002 – Almería

Tel. 950 253 336

Email: trade_educacionespecial@hotmail.com

Autismo CÁDIZ

c/ Rosadas s/n

11510 PUERTO REAL (Cádiz)

Tel. 956 472 839

Email: apnacadiz@hotmail.com

ÁNSARES Asociación de Autismo

c/El Condado 12, Pza. de los Templetes

21005 - Huelva

Tel. 959 155 602 Fax. 959 155 602

Email: autismoansares@hotmail.com

BALEARES

APFEM

Quartó de Portmany 2, Edif. Lido, local 9

07800 – Ibiza

Tel. 971 392 694

Email: apfem@apfem.com

APNAB – Gaspar Hauser

c/ Josep de Villalonga 79

07015 - Palma de Mallorca

Tel. 971 452 236 Fax. 971 285 645

Email: info@apnab.org

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

ACTRADE

c/Pino Apolinario 84

35014 – Las Palmas de Gran Canaria

Tel. 928 202 215

Email: 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

CANTABRIA

APTACAN

c/ Cisneros 76 C, 4º Dcha

39007 – Santander

Tel. 942 393 459

Email: colegioelmolino@aptacan.com

CASTILLA LA MANCHA

AUTRADE

c/ Santa M^a de Alarcos, s/n

13004 Ciudad Real

Tel.926 254 259 Fax. 926 254 259

Email: autrade@autrade.org

APANAG

c/ Rio Veguillas 3

19005 - Guadalajara

Tel. 949 313 878

Email: apanag@apanag.es

APACU

c/ Frederic Mompou 49

16004 – Cuenca

Tel. 969 172 739

Email: autismocuenca@hotmail.com

ASOCIACIÓN DESARROLLO

c/ Bilbao, 24 bajo

02005 – Albacete

Tel. 967 512 288

Email: correo@autismoalbacete.com

APAT

c/ Arroyo Cantaelgallo 2

45007 POL. INDUSTRIAL (Toledo)

Tel. 925 335 538

Email: apat09@hotmail.com

CASTILLA 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

Autismo BIERZO

c/ Travesía de la Cemba 8, 3º

24400 PONFERRADA (León)

Tel. 665 667 728

Email: autismobierzo@gmail.com

TGD-TEA PALENCIA

Plaza Rabi Sem Tob nº8 Dcha

34004 PALENCIA (Palencia)

Tel. 618391581 - 636418535

Email: tgdteapalencia@gmail.com

COMUNIDAD VALENCIANA

APNAC

c/ Maruca 16

12100 GRAO DE CASTELLÓN (Castellón)

Tel. 964 288 576 Fax. 964 288 576

Email: apnac1@hotmail.com

APNAV

c/Camino Viejo de Bétera 15

46116 MASIAS-MONCADA (Valencia)

Tel. 961 390 256

Email: 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

AFTEA

c/ Évora 14 – bajo

10005 - Cáceres

Tel. 927 227 671

Email: aftea@hotmail.com

MADRID

APNA

c/ Navaleño 9

28033 - Madrid

Tel. 917 662 222 Fax. 917 670 038

Email: apna@apna.es

MURCIA

AFAPADE

Avda. de la Victoria 16

30007 - Murcia

Tel. 968 202 924 Fax. 968 202 398

Email: director@afapade.org

PAIS VASCO

ARAZOAK

Pasaje de las Antillas 2, Oficina 4

01012 VITORIA-GASTEIZ (Álava)

Tel. 945 221 859 Fax. 945 225 066

Email: info@arazoak.org

7. DATOS IDENTIFICATIVOS

FESPAU - Federación Española de Asociaciones de Padres/Tutores de Personas con Autismo

c/ Atocha 105, bajo-local

28012 – MADRID

Tfno: 91 290 58 06

Fax: 91 290 58 10

Email: autistas@fespau.es

Website: www.fespau.es

Fecha de Constitución: 24 de Abril de 1994

Registro de Asociaciones: F.1678 y 327/20

JUNTA DE GOBIERNO

<u>Presidencia</u>	AUTRADE	<i>Pedro Ugarte Vera</i>
<u>Vicepresidencia</u>	APNAV	<i>Amparo Fabra Belenguer</i>
<u>Secretaría</u>	ÁNSARES	<i>Esteban Sánchez Villasclaras</i>
<u>Tesorería</u>	Asociacion DESARROLLO	<i>Inocente Jiménez Herráiz</i>
<u>Vocalías</u>	AFTEA	<i>Francisco Madruga García</i>
	Asociacion DESARROLLO	<i>Inocente Jiménez Herráiz</i>
	APANATE	<i>Carmen Delia Rosa Díaz Bonilla</i>
	APNA	<i>F. Javier Martínez Herdozain</i>

ASESORES EXTERNOS

Jurídico	D. Manuel Alcaraz y García de la Barrera
Técnico	D ^a . Patricia Hernández (Psicóloga AUTRADE)

PERSONAL TÉCNICO

NOMBRE	PUESTO	JORNADA	INICIO
Natalia Blanco	Secretaria de Dirección	Completa	Jun 2013
Guillermo Puyol	Técnico Comunicación	Media	Dic 2013
Raúl Ramos	Administrativo	Media	Jun 2013