

PROGRAMA "APÚNTATE": UNA EXPERIENCIA DE APOYO A LAS PERSONAS CON AUTISMO Y SUS FAMILIAS EN LA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID

*Equipo APÚNTATE*¹

RESUMEN

Desde Septiembre de 2001, el *Centro de Psicología Aplicada (CPA)* de la Universidad Autónoma de Madrid (UAM) viene desarrollando un Programa de formación y voluntariado universitarios dirigido a ofrecer apoyo individual a personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA) en actividades de la vida cotidiana y de ocio y tiempo libre. El Programa, denominado "APÚNTATE" ("Apoyos Universitarios a personas con Trastorno Autista y Trastornos del Espectro"), cuenta con el patrocinio de la Obra Social de Caja Madrid y de la propia UAM, y ensaya una forma original de conectar en red las actividades y recursos universitarios de formación e investigación con el ámbito de los servicios y la atención a las personas con discapacidad (en este caso, las personas con TEA).

CONDICIONES DE PARTIDA

El Programa APÚNTATE surgió, fundamentalmente, de la conjunción de los siguientes elementos:

- (1) *Estudio de necesidades de las personas con TEA y sus familiares en la Comunidad de Madrid.*

En 1999, la Obra Social de Caja Madrid encargó al CPA de la UAM un informe orientado a definir las líneas prioritarias de su actuación y apoyo en este ámbito. Las conclusiones de este estudio, en cuya realización participaron todos los colectivos implicados en la atención a personas con TEA en la CM (profesionales, padres, asociaciones, etc.), fueron recogidas en el libro *"Las personas con trastornos del espectro autista de la Comunidad de Madrid: Situación actual y necesidades"* (Belinchón y cols., 2001). A grandes rasgos, revelaron una sorprendente escasez y falta de coordinación de los servicios y apoyos disponibles en la Comunidad en ámbitos tan críticos como el diagnóstico, la atención temprana, la educación en centros ordinarios, el empleo, la vida en familia y el ocio de las personas con TEA.

Por lo que respecta específicamente a la vida en el hogar de las

¹ En su primer año de funcionamiento, el equipo APÚNTATE estuvo formado por Mercedes Belinchón, Eva Murillo, Laura Velayos, Rubén Palomo, Luis Simarro, Alfonso Muñoz, Adoración Prieto, Luis Miguel González Benavides, M^a Angeles García Nogales, Laura del Castillo, Lucía Rivière, Belén Lobato, Marisol Alonso, Teresa Cuenca, María Sotillo y Javier Tamarit. Contó también con la colaboración de las trabajadoras sociales Pilar Tuero y Rocío Esteras.

personas con TEA, el estudio puso de manifiesto que, aunque todas las asociaciones y centros específicos ofrecen a las familias diversos programas de apoyo en el hogar, éstos no cubren todavía más que una parte mínima de las necesidades reales de apoyo. Los centros no cuentan con los recursos suficientes para que las familias puedan acceder de manera regular a los apoyos que se requieren durante todo el año para afrontar las complejas necesidades derivadas de la convivencia cotidiana con una persona con TEA. Tampoco permiten dar respuesta a situaciones familiares excepcionales (p.ej., familias monoparentales, viajes y obligaciones profesionales de los padres, procesos de separación o divorcio de la pareja, nacimiento de otros hijos, etc.), a situaciones de crisis del afectado (p.ej., urgencias médicas) o, simplemente, a situaciones en que es aconsejable implantar o reforzar en el domicilio programas iniciados o sugeridos por los centros.

En el ámbito del ocio y tiempo libre, resulta también muy difícil para las personas con TEA y sus familias encontrar en la CM una oferta de ocio adaptada o con los apoyos necesarios. Por un lado, las propias limitaciones de las personas con TEA dificultan esta tarea (son personas poco imaginativas -lo que limita el repertorio de actividades posible-, con importantes dificultades de interacción social -que hace muy difícil la realización de actividades en grupo-, extremadamente rígidas -lo que con frecuencia les lleva a rechazar la propuesta de actividades nuevas-, y con importantes problemas de comunicación -lo que dificulta la detección de los centros de interés de cada una de estas personas-). Por otro lado, la posibilidad de organizar alternativas de ocio fuera de los centros especializados tropieza sistemáticamente con la falta de formación y de conocimiento de las características de las personas con TEA, tanto por parte de los responsables de los servicios de ocio que actualmente se ofrecen a personas con otras formas de discapacidad como, por supuesto, de los encargados de actividades de ocio normalizado.

Frente a esta situación, la opción menos insatisfactoria para las familias es, paradójicamente, la que, con muchas limitaciones todavía, ofrecen los centros específicos a las personas con TEA, que se limitan a actividades poco normalizadas dirigidas a las personas más gravemente afectadas en edad escolar. Ante la imposibilidad de asumir el elevado coste económico que conllevaría la profesionalización total de los programas de apoyo familiar, respiro y los programas de ocio, las Asociaciones suelen recurrir a voluntarios no especializados. Esta situación obliga a cada Asociación a desarrollar estrategias orientadas tanto a la captación como a la formación interna de estos voluntarios.

Por otro lado, los apoyos al ocio que actualmente se ofrecen desde las Asociaciones resultan económicamente gravosos para los padres, y no siempre pueden garantizar el cumplimiento de parámetros fundamentales para un apoyo de calidad a las personas y familias de personas con retraso mental y/o con TEA (ver *Manuales de Buenas Prácticas* de FEAPS) tales como:

- La formación especializada de las personas que ofrecen los apoyos (particularmente ineludible en el caso de personas afectadas con TEA);
- La estabilidad y versatilidad de los apoyos que se ofrecen (que deben

asegurar el servicio, en todos los periodos del año -escolares y vacacionales- pero también asegurar el "recambio" de las personas que lo cubren);

- La evaluación sistemática de los programas de apoyo que se ofrecen.
- La coordinación de los apoyos que actualmente ofrece cada asociación con los que se ofrecen en otras asociaciones y/o en el conjunto de la CM (p.ej., programas de respiro, oferta de actividades de ocio de centros específicos y no específicos, programas de formación para profesionales de diferente cualificación, escuelas de padres, etc.).

(2) *Tradición de formación en la UAM sobre trastornos del espectro autista.*

Desde finales de los años 70, han venido desarrollándose en la UAM diversos programas de formación de pre- y post-grado sobre autismo (materias optativas y *Practicum* en la licenciatura de Psicología, Programa de Doctorado en "Cognición y Trastornos", y otros). Estos programas han servido durante años de escenario privilegiado del magisterio de Ángel Rivière, han aumentado la sensibilidad y el conocimiento de nuestros estudiantes hacia la problemática del autismo, y han generado una nutrida "bolsa" de titulados que, año tras año, al terminar la carrera, se declaran vocacionalmente interesados en la atención a las personas con autismo.

Algunos de estos titulados en la UAM han logrado centrar su actividad profesional en servicios relacionados con el autismo. Sin embargo, la "bolsa" de antiguos alumnos iniciados, que no deja de aumentar con cada nueva promoción (y representa un capital humano excepcional), no ha sido más que mínimamente absorbida por los actuales servicios y organizaciones y, mayoritariamente, no ha servido apenas más que para cubrir esporádicamente -en condiciones de subempleo o voluntariado- peticiones esporádicas de atención domiciliaria o apoyo en los programas de respiro de los centros (dedicación ésta que los jóvenes psicólogos abandonan apenas uno o dos años después de iniciada).

Así pues, junto a la satisfacción de ofrecer un currículum formativo decididamente "abierto" a los trastornos del espectro autista, hemos ido constatando con progresiva preocupación la absurda descoordinación y duplicación de los programas de formación en autismo desarrollados por la UAM y por las distintas asociaciones de la CM, el claro desajuste entre la oferta y la demanda de titulados interesados (e iniciados) en autismo en nuestra región, y, en definitiva, la necesidad de buscar fórmulas alternativas capaces de optimizar la formación universitaria impartida en nuestros centros y de satisfacer a la vez las necesidades reales de los afectados y sus familias.

La implantación en 1998, por Ángel Rivière, del Programa AMIGOS, que proporcionaba a jóvenes con síndrome de Asperger acompañantes universitarios en sus actividades de ocio de fin de semana, nos aportó un modelo sugerente en esta dirección. Entre otras cosas, este Programa reveló la extraordinaria capacidad de apoyo que los estudiantes universitarios pueden aportar a las personas con TEA en ámbitos de actividad no propiamente terapéuticos, así como el extraordinario potencial que puede generar una organización en red de los propios estudiantes en relación con las necesidades individualizadas de los distintos afectados de la

región y sus familiares.

- (3) *Apertura de la Universidad a su entorno.* En los últimos años, la UAM (al igual que otras muchas universidades españolas) ha desarrollado una política institucional orientada a favorecer la integración de las actividades universitarias en su entorno social. La creación en 1990 de la Fundación General de la UAM (FGUAM), que inmediatamente fue seguida de la creación de diversos institutos y centros temáticos (como el Centro de Psicología Aplicada, en 1998), ha dado un impulso extraordinario a la creación de programas de formación más ajustados a las actuales demandas sociales, ha favorecido la transferencia de resultados de la investigación a organizaciones e instituciones no universitarias y, como ha ocurrido con el propio Programa APÚNTATE, ha facilitado el establecimiento convergente de acuerdos de colaboración de la UAM con todas las instituciones interesadas en la atención a las personas con autismo (Obra Social de Caja Madrid, asociaciones de padres y afectados, Equipo Específico de Alteraciones Graves del Desarrollo de la CM, etc.). Todo ello posibilita el establecimiento de fórmulas de colaboración y coordinación entre instituciones universitarias y no universitarias, impensables hace apenas unos años, y crea unas condiciones idóneas para que los distintos colectivos específicos (en nuestro caso, los profesores, investigadores, profesionales y gestores que trabajan en el ámbito de los TEA) identifiquen con claridad tanto sus necesidades, como sus respectivas posibilidades de colaboración.

PLANTEAMIENTO Y OBJETIVOS

El Programa APÚNTATE tiene como objetivo primordial la creación de una red estable de apoyos universitarios para la vida en el hogar y el ocio de personas con autismo y otros trastornos de este espectro, complementarios a los que actualmente ofrecen las Asociaciones y centros específicos de la Comunidad de Madrid. Subsidiariamente, el Programa representa un primer paso en el intento de favorecer el ajuste progresivo entre la actual oferta de estudiantes y titulados universitarios formados en la problemática de los TEA y la demanda de apoyos a los afectados y sus familias no cubiertos por las actuales organizaciones y servicios.

El Programa (que ha sido acogido con entusiasmo por todas las asociaciones de padres y profesionales de la CM, y por el Equipo Específico de Alteraciones Graves del Desarrollo de la CM) supone la puesta en marcha, por primera vez en el Estado español, de una actividad de formación universitaria dirigida a un objetivo asistencial definido en origen por un estudio de necesidades: el apoyo especializado e ininterrumpido a la vida en el hogar y el ocio de las personas con TEA. Se ofrece a estudiantes universitarios de 2º y 3º ciclo de distintas titulaciones (Psicología, Psicopedagogía, Magisterio, Trabajo Social y otras) que, preferiblemente hayan cursado materias relacionadas con esta temática. Así,

- (a) permite optimizar y canalizar directamente hacia las familias madrileñas con miembros con TEA la formación de pre- y post-grado sobre esta problemática que reciben ya los alumnos de algunas universidades

- (especialmente, la UAM), y
- (b) garantiza la continuidad -y el relevo generacional- de los apoyos/voluntarios a lo largo de los sucesivos cursos académicos, en la medida en que todos los años decenas de alumnos se ofrecen ya espontáneamente a participar en iniciativas de este tipo y que los voluntarios más veteranos pueden continuar vinculados a la red del Programa actuando en un segundo año como tutores o mentores de sus compañeros menos expertos.

Los apoyos ofrecidos por el Programa APÚNTATE se organizan en dos niveles: (1) el apoyo de los voluntarios a las familias y afectados, y (2) el apoyo que el propio Programa ofrece a sus voluntarios.

- (1) El *apoyo de los voluntarios a las familias y afectados* implica la realización de uno o dos "servicios" semanales -mañanas o tardes-, en el propio domicilio de la persona afectada, o fuera (p.ej., acompañamiento en actividades de ocio). Las condiciones específicas de la actividad a desarrollar por cada voluntario/a se recogen, en el momento de iniciarse el Programa, en un *Contrato* en el que se recogen explícitamente el compromiso de las voluntarias/os (ver modelo en Anexo I). Paralelamente, los padres firman un *Acuerdo de Servicios* con el Programa, en el que se recogen explícitamente las condiciones de la participación de las *familias* en el mismo.
- (2) *Apoyos del propio Programa a sus voluntarios*. El Programa APÚNTATE incorpora un modelo de formación y apoyo continuados a los voluntarios en su actividad. Por ello les ofrece, de forma gratuita, módulos de formación teórico-práctica, tutorías individualizadas y apoyos de información especializada a través de una red de *tutores/mentores* especializados. Utilizando, entre otras, las *nuevas tecnologías* desarrolladas para la formación virtual, garantiza un apoyo académico y técnico permanente e inmediato a todos los voluntarios, durante todo el tiempo que dure su vinculación con las familias y afectados (lo que, por razones obvias, resultaría imposible con actividades de formación únicamente presenciales).

En el Programa APÚNTATE, la programación y seguimiento de las actividades a desarrollar por los voluntarios en cada familia es gestionada por un equipo de mentores (los miembros del equipo con más experiencia directa en la atención con personas con TEA). Cada mentor tutela la actividad de entre 8-10 voluntarios, mediante reuniones de grupo o individuales, correo electrónico, llamadas periódicas, etc. Además, el Programa cuenta entre sus colaboradores-docentes con especialistas de todo el país y con un conjunto amplio de profesionales expertos en la atención a personas con TEA, la intervención familiar y el apoyo al ocio.

El Programa cuenta con una figura de *enlace* con las distintas Asociaciones y centros, que se encarga de coordinar aquéllos aspectos de la actividad de los voluntarios/as que lo requieran: visitas a los centros para conocer a las personas a las que vamos a dar apoyo, poner en contacto a los voluntarios y los tutores de la persona a la que dan apoyo ...

El Centro de Psicología Aplicada de la Univ. Autónoma de Madrid, en tanto que centro universitario, asume la selección de los voluntarios y docentes, la

elaboración y supervisión académica del programa de formación, la implementación de la red de apoyos técnicos y documentales, y el control de calidad del conjunto del Programa (incluida su valoración anual por expertos externos al propio Programa).

ÁREAS DE ACTIVIDAD DEL PROGRAMA

En términos operativos, las principales áreas de actividad del Programa APÚNTATE son las siguientes:

1. Difusión del Programa.
2. Selección de los participantes (voluntarios y familias).
3. Actividades de formación presencial dirigidas a los voluntarios.
4. Soportes de formación e información en red.
5. Coordinación de mentores, voluntarios y enlaces.
6. Valoración del Programa.
7. Gestión del trabajo del equipo.
8. Gestión administrativa del Programa.

1. *Difusión del Programa.*

Cada edición del Programa conlleva una doble campaña de difusión (a los estudiantes y a las familias). Esta campaña se instrumenta a través de tres vías: (a) carteles informativos; (b) dípticos, y (c) anuncios específicos en la página web del Centro de Psicología Aplicada de la UAM (<http://www.uam.es/cpa>) y del propio Programa (<http://innova.decp.uam.es/apuntate>). En el caso de la difusión del Programa a las familias, la tarea implica la colaboración activa de todas las asociaciones de padres y profesionales de la Comunidad de Madrid, y también del Equipo Específico de Alteraciones Graves del Desarrollo.

2. *Selección de los participantes (voluntarios y familias).*

La selección de los voluntarios y familias participantes en el Programa implica por su parte el envío de un formulario de solicitud y la realización de una entrevista personal (que, en el caso de las familias, corre a cargo de las trabajadoras sociales del Programa). Para la valoración inicial de las solicitudes de las familias en el curso 2002/03, el equipo ha desarrollado el *baremo cuantitativo* que se recoge en el Anexo II.

En la primera edición del Programa (curso 2001/02), se recibieron 97 solicitudes de estudiantes y 108 de familias. Finalmente, resultaron seleccionados 51 voluntarios/as y 48 familias (50 afectados).

3. *Actividades de formación presencial dirigidas a los voluntarios.*

La incorporación al Programa de los estudiantes seleccionados supone la realización de un *módulo de formación presencial* inmediatamente antes de la incorporación a las familias. En las actividades formativas de este módulo (que

se imparte en sábado, en horario de mañana y tarde) colaboran diversos especialistas de prestigio. Su organización combina las exposiciones magistrales con sesiones de trabajo dinámicas y participativas, orientadas a aportar a los voluntarios los recursos prácticos necesarios para el afrontamiento eficaz de las situaciones que previsiblemente planteará su trabajo de apoyo a las personas con TEA y sus familias. Durante el curso 2002/03, está previsto completar la formación aportada por este módulo inicial con *talleres monográficos* que completen las necesidades de apoyo expresadas por los propios voluntarios en temas específicos (recursos de comunicación, juego, afrontamiento de conductas desafiantes, etc.).

La asistencia a estas actividades es obligatoria para los voluntarios, constituyendo una condición tanto para su continuidad en el Programa como para la acreditación académica final de su participación en el mismo. Asimismo, es obligatoria la coordinación de los voluntarios con su mentor/a, durante todo el tiempo en que desarrollan su actividad en las familias.

4. Soportes de formación e información en red.

El Programa APÚNTATE contempla tres conjuntos de actividades de formación para los voluntarios, que se consideran imprescindibles para garantizar un apoyo de calidad a las actividades de ocio y de vida en el hogar de las personas con TEA: (1) actividades de formación *presencial previas* a la incorporación de los voluntarios a las familias (que han sido comentadas en el epígrafe anterior); (2) actividades de apoyo *directo* y personalizado a través de los mentores, y (3) actividades de apoyo y formación *a distancia* a las que tendrán acceso los voluntarios *durante* todo el tiempo que dure su colaboración con las familias.

La puesta en marcha de este Programa exige así un importante esfuerzo para la creación de una plataforma de *recursos en red* que, aprovechando los actuales desarrollos en nuevas tecnologías, ofrezca un sistema estructurado de información especializada y de tutorías personalizadas de fácil acceso y uso por los voluntarios. Dicha plataforma se ha concebido como un sistema muy abierto y flexible, que permita la incorporación continua de información y sugerencias desde muy diversas fuentes, posibilite la colaboración en nuestras actividades de formación a distancia de profesionales y expertos de todo el Estado español, y, por primera vez en nuestro país, aporta un espacio de recogida y difusión de conocimiento relevante para la atención a personas con TEA organizado con criterios académicos.

El sistema desarrollado (con la valiosísima colaboración del Grupo ATIC de Investigación e Innovación de la U.A.M, especializado en Aplicaciones Tecnológicas de la Información y la Comunicación) contempla los siguientes elementos:

(a) Parte "pública"

La llamada "parte pública" (o de libre acceso) de este sistema ha implicado la creación de una página Web a la que se accede en la siguiente dirección:

{ HYPERLINK "http://innova.decp.uam.es/apuntate" }

Los apartados de los que consta la parte visible para cualquier persona que acceda a la página son los siguientes:

- *Quiénes somos*: Detalla el organigrama del equipo de Apúntate.
- *Información sobre el Programa*: En este apartado se detallan los objetivos, los principales servicios prestados, cómo se accede al servicio, nuestros compromisos, la descripción de las fases de la formación y las fichas de solicitud tanto de las familias como de los voluntarios.
- *Tablón de anuncios*: En él se recogen, en la sección de Novedades, nuevas publicaciones relacionadas con el tema de ocio y tiempo libre para personas con discapacidad, especialmente personas con TEA. Otro apartado recoge la información sobre fechas y lugares en los que se celebrarán jornadas, eventos y congresos sobre el mismo tema.
- *Links*: Incluye los enlaces de las Asociaciones colaboradoras, así como direcciones electrónicas que se han recomendado a los voluntarios en la fase de la formación presencial.

(b) *Parte “privada”*.

El acceso a esta parte del sistema está delimitado por un sistema de contraseñas sólo accesible a los miembros del equipo APÚNTATE, las voluntarias/os y los colaboradores de las actividades de formación del Programa.

Consta de los siguientes elementos:

- *Documentos*: Se incluye dentro de este apartado toda la documentación que se ha generado durante el desarrollo del módulo de formación presencial, así como los trabajos, informes y referencias bibliográficas cuya consulta se recomienda a las voluntarias/os para que complementen su formación.
- *Lugares de ocio*: Apartado en el que se incluye una nutrida base de datos referida a los lugares de ocio a los que las voluntarias/os pueden acudir con las personas con TEA a las que prestan apoyo; esta base de datos, a su vez, puede ser complementada a lo largo del tiempo con la información aportada por las propias voluntarias/os.
- *Foro de discusión*: Enviando un e-mail a la dirección { [HYPERLINK mailto:APUNTATE-L@uam.es](mailto:APUNTATE-L@uam.es) }, cualquier voluntaria/o podrá plantear dudas y preguntas que serán redirigidas inmediatamente para ser contestadas por los miembros del equipo y los expertos que colaboran en el Programa.
- *FAQ*: Listado de preguntas frecuentes que las voluntarias/os han ido planteando a lo largo de la formación presencial, y que sirve tanto para guiar la base de *Documentos* del Programa (ver *supra*), como para ajustar los contenidos de las futuras ediciones del módulo de formación presencial. Está clasificado por temas para mejorar la accesibilidad al contenido.
- *Comunicados internos*: medio por el cuál se comunican, entre otras cosas, las reuniones, acuerdos, tareas pendientes, etc. del equipo

responsable del Programa.

- *Juegos y actividades*: Base de datos en la que se recoge una amplia oferta de actividades lúdicas que pueden ser empleadas con personas con TEA.
- *Registro de Actividades*: Formularios que se pueden rellenar o bajarse de ese lugar para que los voluntarios informen sobre el número de horas de servicio, las actividades realizadas, incidencias y otras observaciones.
- *Relación de voluntarias/os*: se recogen sus datos personales, direcciones y teléfono de contacto, mentor/a que le apoya en su actividad y un apartado de valoración global de su actuación. (Esta parte sólo estará disponible internamente)
- *Relación de los miembros del equipo*: se recogen datos de los mentores tales como el nombre, teléfono de contacto y dirección de e-mail, a fin de que las voluntarias/os puedan remitir directamente sus dudas por correo electrónico a sus mentores (aparte de las reuniones periódicas que tienen establecidas).
- *Relación de expertos*: Base de datos en la que se puede encontrar a un número importante de expertos en la atención a personas con TEA y sus familias, que se han ofrecido al Programa para complementar la información y aclarar las dudas de las voluntarias/os que no puedan resueltas por los otros medios.

5. *Coordinación de mentores, voluntarios y enlaces.*

El seguimiento y coordinación de la actividad de los mentores, voluntarios y enlaces del Programa es un pilar también fundamental para la buena marcha de APÚNTATE. Implica una programación detallada de objetivos y actividades en red, reuniones periódicas de valoración de la actividad e incidencias del Programa, y también una coordinación permanente con los coordinadores de las otras actividades (fundamentalmente, generación de los recursos informáticos de apoyo y actividades de formación). Entre otras acciones complementarias, el equipo APÚNTATE ha elaborado una serie de documentos para orientar su propio trabajo. Entre ellos, se incluyen la *Carta de Servicios* y el *Manual de Acceso al Servicio del Programa* que se recogen en el Anexo III y IV.

6. *Valoración del Programa.*

El Programa APÚNTATE es objeto de una evaluación externa y continua de todas sus actividades, a efectos de garantizar el cumplimiento de los objetivos para el que fue desarrollado. En esta evaluación intervienen como informantes los beneficiarios del Programa (personas afectadas con TEA y sus familias), las voluntarias/os, los miembros del equipo responsable del Programa, los colaboradores externos en las actividades de formación y asistenciales, y las asociaciones e instituciones implicadas.

7. *Gestión del trabajo del equipo.*

Dada la variedad y complejidad de las tareas que lo definen, la gestión del

Programa APÚNTATE exige un equipo relativamente amplio y heterogéneo, que ha de desarrollar un trabajo muy continuo y coordinado. Ello exige una fuerte cohesión y organización interna, así como una formación específica en procesos de gestión (de calidad) de la que, por lo general, los universitarios (profesores y estudiantes) carecemos. En la medida en que el Programa y el equipo APÚNTATE vayan estabilizándose, está prevista la realización de actividades de formación en esta línea, que resulta esencial para garantizar la calidad, tanto de los resultados, como de los procesos del Programa.

8. Gestión administrativa del Programa.

El elevado número de personas que participan en el Programa APÚNTATE (voluntarios, usuarios, padres, miembros del equipo, mentores y docentes, enlaces institucionales, etc.) implica un volumen de tareas administrativas de apoyo que en ningún caso pueden ser absorbidos por los centros organizadores. Ello supone que la puesta en marcha de este Programa (tal como hasta ahora se ha hecho en la UAM, y como idealmente podría comenzarse en otras comunidades autónomas) exige el reconocimiento organizativo y presupuestario de una Secretaría del Programa, responsable de la gestión puramente administrativa del mismo.

VALORACIÓN DE LA EXPERIENCIA Y VÍAS DE FUTURO

La valoración de los resultados cuantitativos y cualitativos de la experiencia de puesta en marcha del Programa APÚNTATE, tal como se desprende de los datos de participación, cuestionarios y manifestaciones espontáneas de los participantes, ha sido muy positiva y desbordado todas nuestras previsiones iniciales. La acogida que ha recibido esta iniciativa por parte de los familiares y asociaciones de padres de personas con TEA, los profesionales especializados en la atención a este tipo de personas, y los propios medios universitarios (estudiantes, profesores y responsables institucionales en general) no podemos calificarla más que como extraordinaria.

La entusiasta respuesta de todas las asociaciones de familiares de la CM, y del Equipo Específico de Alteraciones Graves del Desarrollo, que las ha llevado a implicarse de una forma muy activa en la puesta en marcha de nuestro Programa, la generosa disposición a colaborar de profesionales y expertos de distintos puntos del Estado español, y el creciente interés que ha comenzado a suscitar esta iniciativa en otras comunidades y universidades españolas, nos confirman lo acertado del esquema de trabajo de este Programa y su increíble potencial tanto para aglutinar voluntades y recursos (académicos, técnicos y humanos), como para sensibilizar a la población universitaria y a la población en general de las peculiares y graves necesidades de las personas con TEA. Por otro lado, intuimos que, una vez consolidado, el Programa APÚNTATE puede servir de modelo para la puesta en marcha de programas muy diversos (de atención a las personas afectadas y sus familias, y de formación del voluntariado) que pueden fácilmente traspasar el ámbito de los TEA y generalizarse -con las adaptaciones oportunas- a otros colectivos y formas de discapacidad.

Para nosotros, resulta oportuno señalar también que este Programa

consolida y refuerza la implicación efectiva de centros de la Universidad Autónoma de Madrid, en ciertos programas de acción social (como la ayuda a las personas con TEA y sus familias) a cuya promoción la Obra Social de Caja Madrid está realizando una contribución más que significativa. La conexión directa de estos programas de acción social con las actividades de investigación y formación (tanto curricular como extracurricular) que desde hace tiempo venimos realizando desde estos centros en relación con los TEA y otros trastornos del desarrollo constituye también una experiencia académica pionera en nuestro país que puede estimular la puesta en marcha de iniciativas similares y el tejido de una red cada vez más tupida de apoyos universitarios a las personas afectadas y sus familias.

La puesta en marcha este año del Programa APÚNTATE nos ha permitido ensayar un formato innovador de programa universitario de formación y voluntariado, que esperamos resulte sugerente para los socios de AETAPI, y pueda consolidarse y ampliarse. Con el APÚNTATE hemos querido desarrollar un modo de acercamiento a los problemas asociados a los TEA basado en los valores científicos del conocimiento, el rigor y la coherencia, pero basado también en los valores éticos de la solidaridad, el compromiso y el respeto a las diferencias.

La extraordinaria respuesta que hemos recibido de las personas y las instituciones a que he hecho referencia, y la amplitud de la red que hemos conseguido tejer ya en esta primera edición, nos llena de satisfacción, pero no de triunfalismo. La ampliación progresiva de la cobertura de nuestro Programa a más familias de la región, el ajuste de nuestra oferta de formación a los voluntarios (tema éste que exigiría una reflexión/discusión que excede a este trabajo, y que compete muy directamente tanto a los universitarios como a los propios profesionales), el crecimiento mismo de la red de colaboradores del Programa a través de las sucesivas ediciones, el empleo eficaz y productivo de los recursos de formación e información que nos permiten las nuevas tecnologías, la mejora en nuestros propios procesos de gestión del Programa y, por supuesto, el aumento de nuestra sensibilidad a las necesidades de las personas con TEA y sus familias (y de nuestra capacidad para responder profesionalmente a ellas) bosquejan una agenda de trabajo para el futuro inmediato cargada de expectativas y de retos. AETAPI y su red de profesionales pueden contribuir de muy distintos y valiosos modos en este proceso, y por ello nos declaramos abiertos a todas las sugerencias y propuestas de colaboración que sus socios quieran plantearnos.

ANEXO I. CONTRATO

Compromiso de Incorporación

De una parte el Programa Apúntate, gestionado desde la Entidad CPA Centro de Psicología Aplicada de la UAM, con domicilio social en la Facultad de Psicología del Campus de Cantoblanco. Carretera de Colmenar km 15. 28049 Madrid.

De otra parte el/la voluntario/a:.....
.....,
con DNI nº....., y domiciliado/a en.....
.....,
municipio de.....

En virtud de la normativa sobre acceso de personas voluntarias a los programas desarrollados por Entidades en el Ámbito de la Acción Social, y, en concreto, según el Artículo 9 de la Ley 6/1996 de 15 de enero, del Voluntariado (BOE nº 15 de 17 de enero de 1996) se realiza entre las partes indicadas este **Compromiso de Incorporación.**

1. La Entidad, a través de un Equipo de Profesionales, llevará a cabo un proceso de preparación para el desempeño de la labor encomendada. Este proceso consistirá en un **Curso de Formación** que tendrá lugar los días 15 de diciembre, 12 y 19 de enero, 13, 15, 16 y 23 de febrero, con horario de 10 a 19.30 h. El título de este Curso es *“Formación de voluntariado para el apoyo a personas con TEA en el contexto familiar y de ocio”*.
2. Es necesario asistir por lo menos al 80% de la formación presencial para poder incorporarse a la familias y obtener la certificación del programa
3. La Entidad entregará al final del periodo de compromiso una Certificación Acreditativa del Curso de Formación y de las labores de voluntariado llevadas a cabo.
4. El voluntario/a seguirá las instrucciones e indicaciones de su mentor correspondiente.
5. La duración del compromiso es desde la firma del mismo hasta el 30 de Junio de 2002

ANEXO II. BAREMO

C.P.A. -U.A.M. / PROGRAMA "APÚNTATE"
BAREMO SELECCIÓN FAMILIAS
2ª EDICIÓN / CURSO 2002-03

VARIABLE: CARGA FAMILIAR	VALORACIÓN	FACTOR DE CORRECCIÓN	PUNT
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Estructura de la unidad familiar ▪ Características de los padres ▪ Nº y edad de otros hijos ▪ Otras personas a cargo ▪ Trabajo del padre ▪ Trabajo de la madre ▪ Ingresos económicos ▪ Características del hijo/a afectado/a (I) ▪ Características del hijo/a afectado/a (II) ▪ Momento del diagnóstico del hijo/a ▪ Objetivos de la demanda del Programa 	0 1 2 3 0 1 2 3 0 1 2 3 0 1 2 3 0 1 2 3 0 1 2 3 0 1 2 3 0 1 2 3 0 1 2 3 0 1 2 3 0 1 2 3 0 1 2 3	x 1,5 x 1,5	
PUNTUACIÓN MÁXIMA=			36

CARGA FAMILIAR

Estructura de la unidad familiar

- 0 = Padres que conviven
- 1= Padres separados que alternan periodos de convivencia con el hijo/a
- 2= Padres separados que alternan fines de semana y/o vacaciones con el hijo/a
- 3= Familia monoparental

Características de los padres:

- 0 = Padres jóvenes y sin discapacidad
- 1= Padre o madre > 65 años
- 2= Padre o madre con discapacidad o enfermedad
- 3= Padre y madre > 65 años o con discapacidad o enfermedad

Nº y edad de otros hijos:

- 0 = No otros hijos
- 1= Hijos > de 14 años
- 2= Un hijo entre 5-14 años
- 3= Más de un hijo < de 14 años y/o Un hijo < de 5 años

Otras personas a cargo:

- 0 = Ninguna
- 1= Una persona < de 65 años
- 2= Una persona > de 65 años y/o con discapacidad o enfermedad
- 3= Más de una persona > de 65 años y/o con discapacidad o enfermedad

Trabajo del padre:

- 0 = Desempleado o con las Tardes libres
- 1= Trabajo a jornada completa o en horario de tarde
- 2= Viajes ocasionales o breves / Horario de trabajo hasta más tarde de las 20.00 hs
- 3= Viajes frecuentes o de larga duración

Trabajo de la madre:

- 0 = Desempleado, Sus labores, o con las Tardes libres
- 1= Trabajo a jornada completa o en horario de tarde
- 2= Viajes ocasionales o breves/ Horario de trabajo hasta más tarde de las 20.00 hs
- 3= Viajes frecuentes o de larga duración

Situación económica de la unidad familiar

- 0 = Muy buena
- 1= Media - alta
- 2= Media - baja
- 3= Muy baja

Características del hijo/a afectado/a (I)

- 0 = > de 18 años y Nivel de autonomía alto
- 1= < de 18 años y Nivel de autonomía alto
- 2= < de 18 años y Nivel de autonomía medio o bajo
- 3= > de 18 años y Nivel de autonomía medio o bajo

Características del hijo/a afectado/a (II): Problemas asociados que requieren una vigilancia especial (problemas de conducta, hiperactividad, problemas de sueño, crisis epilépticas, etc.) -FRECUENCIA-

- 0 = Nunca o < de 1 vez al mes
- 1= Mensual
- 2= Semanal
- 3= Diario

Objetivos de la demanda del Programa

- 0 = No se especifican
- 1= Apoyo al ocio de la familia
- 2= Apoyo al ocio de la persona afectada
- 3= Apoyo a la realización de actividades de la vida cotidiana

Momento del diagnóstico del hijo/a

- 0 = > de 2 años
- 1= > de 1 año
- 2= 6-12 meses
- 3= < de 6 meses

VARIABLE: ACCESO A APOYOS	VALORACIÓN	FACTOR DE CORRECCIÓN	PUNT.
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Apoyos especializados o al ocio al/del hijo/a afectado, dentro del horario escolar/laboral. ▪ Apoyos especializados o al ocio al/del hijo/a afectado, fuera del horario escolar/laboral. ▪ Apoyos a la familia para la realización de las actividades domésticas. ▪ Apoyos al ocio de la familia. 	<p>0 1 2 3</p> <p>0 1 2 3</p> <p>0 1 2 3</p> <p>0 1 2 3</p>	<p>x 3</p> <p>x 3</p> <p>x 3</p> <p>x 3</p>	
PUNTUACIÓN MÁXIMA=			36

APOYOS

Apoyos especializados al hijo/a afectado, dentro del horario escolar/laboral

- 0= No recibe ningún tipo de apoyo especializado
- 1= Asiste a un centro educativo/laboral sin apoyos específicos para personas con TEA (p.ej., centro de educación especial o de integración)
- 2= Asiste a un centro educativo/laboral específico, o recibe atención profesional especializada algunas horas/días y/o algunos días/semana.
- 3= Asiste a un centro educativo/laboral o recibe atención profesional específica en horario de mañana y tarde.

Apoyos especializados o de ocio al hijo/a afectado, fuera del horario escolar/laboral

- 0= No recibe ningún tipo de apoyo
- 1= Atención especializada u ocio fuera del horario escolar 1 día por semana
- 2= Atención especializada u ocio fuera del horario escolar 2-3 días por semana
- 3= Atención especializada u ocio fuera del horario escolar > 3 días por semana

Apoyos a la familia para la realización de las actividades domésticas

- 0= Ninguna ayuda
- 1= Ayuda ocasional de otros hijos o familiares
- 2= Ayuda estable de otros hijos o familiares en tareas del hogar o cuidado del hijo/a afectado
- 3= Servicio doméstico fijo para tareas del hogar y/o cuidado de los hijos

Apoyos al ocio de la familia

- 0= Ningún apoyo
- 1= Acceso a programas de respiro y/o ayudas de la familia o contratadas (p.ej., canguros) 1 vez al mes o menos
- 2= Acceso a programas de respiro y/o ayudas de la familia o contratadas (p.ej., canguros) más de 1 vez al mes.
- 3= Apoyo diario de la familia y/o servicio doméstico

afectado

Apoyos al ocio del hijo/a afectado

- 0= Ningún apoyo
- 1= Acceso ocasional a actividades o programas de ocio fuera del hogar
- 2= Participación en actividades o programas de ocio fuera del hogar 1-2 días por semana
- 3= Participación en actividades o programas de ocio fuera del hogar 3 o más días por semana.

OTRAS VARIABLES

CARGA FAMILIAR (máx. 6 puntos)

- Trastornos asociados (problemas de visión o audición, dificultades motoras, hiperactividad, depresión...):
0= No trastornos asociados
1= Severidad o frecuencia baja
2= Severidad o frecuencia alta
- Otro hijo/a con TEA: 1 punto por cada uno
- Padre/madre en paro: 1 punto por cada uno

ANEXO III. CARTA DE SERVICIOS

CARTA DE SERVICIOS
**PROGRAMA “APÚNTATE” (APOYOS UNIVERSITARIOS A PERSONAS
CON TRASTORNO AUTISTA Y TRASTORNOS DEL ESPECTRO)**

CENTRO DE PSICOLOGÍA APLICADA

FACULTAD DE PSICOLOGÍA
CAMPUS DE CANTOBLANCO. CTRA DE COLMENAR km 15. 28049 MADRID
TEL: 91 397 55 14
FAX: 91 397 52 15

El Programa APÚNTATE tiene como misión primordial el aumento de la calidad de vida de las personas con Trastornos del Espectro Autista y sus familias mediante la provisión de apoyos en el entorno familiar.

• **PRINCIPALES SERVICIOS PRESTADOS**

El Programa tiene como objetivos principales proporcionar apoyo especializado a personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA) y sus familias, favoreciendo el uso de la comunidad y la realización de actividades cotidianas, además de ofrecer a estas personas oportunidades de disfrutar de actividades de ocio normalizado.

El Programa ofrece apoyo estable a la persona con TEA y a su familia por parte de voluntarios/as, mediante unidades de servicio que llevarán a cabo su labor un mínimo de una mañana o tarde a la semana y un máximo de tres mañanas o tardes a la semana.

Para garantizar el cumplimiento de este objetivo, el Programa proporciona también lo siguiente:

- Formación especializada a los voluntarios/as seleccionados para el Programa, que consiste en un curso de 60 horas impartido por profesores expertos en el ámbito de los Trastornos del desarrollo, el ocio y el apoyo familiar.
- Apoyo individualizado al voluntario/a para el desempeño de su labor a través de tutores expertos en el apoyo a personas con TEA.
- Seguimiento del apoyo ofrecido a las familias.

• **NUESTRO COMPROMISO**

- Proporcionar apoyo con formación específica a las personas con TEA y sus familias que participen en el Programa, mediante la adscripción de un mínimo de una unidad de servicios y un máximo de tres a la semana en el periodo comprendido del 1 marzo al 30 junio del 2001. Se entiende por unidad de servicio la labor desempeñada por un voluntario/a durante una mañana o tarde con una duración de entre dos y cuatro horas.
- Proporcionar dicha formación a los voluntarios/as, mediante un curso de 60 horas impartido por profesores expertos en el ámbito de los trastornos del desarrollo, el ocio y el apoyo familiar.
- Realizar actividades de la vida diaria, así como lúdicas y de ocio en el hogar, y/o fuera de éste si se considera posible. Estas actividades

- fomentarán la normalización y el desarrollo de la persona en consonancia con las actividades que ya realice.
- Seleccionar a las familias a las que se les va a prestar servicio mediante criterios objetivos y justificados
 - Facilitar al voluntario/a el apoyo especializado necesario para el ejercicio de su labor, mediante la adscripción de mentores especializados en autismo y la atención en el ámbito familiar. El mentor acompañará al voluntario/a en sus actividades al inicio del Programa, y realizará un seguimiento quincenal de la labor del voluntario/a, o con una periodicidad menor si el voluntario/a lo necesita.
 - Crear y mantener una red permanente de formación e información a distancia dirigida tanto al voluntariado como a las familias y los profesionales.
 - Proporcionar formación continuada al voluntariado, tanto mediante la acción del mentor, como mediante apoyos ofrecidos en la red, charlas, encuentros presenciales.
 - Proporcionar los medios necesarios para que los usuarios del servicio y los integrantes del mismo puedan participar en él aportando sus sugerencias y reclamaciones relativas al servicio.
 - Valorar tanto la satisfacción de los usuarios y las personas implicadas en el servicio como la eficacia del mismo.
- A fin de poder comprobar el nivel de cumplimiento de los objetivos antes reseñados, se establecen los siguientes **INDICADORES DEL NIVEL DE CALIDAD** de los servicios prestados:
 - Número de unidades de servicio prestadas
 - Número de horas prestadas por los voluntarios/as
 - Porcentaje de demandas familiares atendidas respecto al total de solicitudes
 - Número de demandas familiares atendidas
 - Número de actividades distintas realizadas por los voluntarios
 - Número de voluntarios/as que reciben su certificación al final del Programa
 - Nivel de satisfacción con el servicio de la familia (valoración mediante cuestionario), o cuando sea posible, de la propia persona con TEA.
 - Nivel de satisfacción de los voluntario/as respecto a la calidad de la formación y de los apoyos recibidos (valoración mediante cuestionario)
 - Número de consultas a los recursos en la red
 - Número de tutorías personales y grupales a los voluntarios/as
 - Número de respuestas a las consultas en la red
 - Tiempo medio estimado de respuesta a las consultas

- **SUGERENCIAS Y RECLAMACIONES**

El Programa cuenta con un sistema de sugerencias y reclamaciones que permite hacer llegar la opinión de las familias y los voluntarios/as sobre el funcionamiento del Programa.

Las sugerencias, comentarios y reclamaciones pueden hacerse llegar

personalmente, por teléfono, correo electrónico, correo postal o mediante el buzón de sugerencias del Centro de Psicología Aplicada de la UAM.

En un plazo aproximado de 48 horas un responsable del servicio se pondrá en contacto con las persona que efectúa su comentario o reclamación, intentado resolver las cuestiones que pudieran plantearse en un plazo no superior a 15 días. Las sugerencias de mejora serán incluidas en el funcionamiento del Programa con la máxima premura.

ANEXO IV. MANUAL DE ACCESO AL SERVICIO

MANUAL DE ACCESO AL SERVICIO

- ✓ Pueden solicitar los servicios del programa todas aquellas familias de personas con algún tipo de Trastorno del Espectro Autista.
- ✓ Pueden recoger las solicitudes en el CPA, en las Asociaciones (si pertenecen a ella se la habrán enviado), y en la página web del Programa.
- ✓ La solicitud cumplimentada se presentará en el CPA. Estas solicitudes pueden entregarse personalmente, o por fax (91 3975215), correo postal al CPA, o por correo electrónico a la dirección: cpa@uam.es
- ✓ En base a las solicitudes recibidas se efectuará una primera valoración de necesidades en base a criterios objetivos y justificados. Esta primera valoración permitirá priorizar la atención a aquellas familias en las que la necesidad de apoyo sea más urgente.
- ✓ Se realizarán algunas entrevistas personales, según la necesidad de información que tengan las Trabajadoras Sociales
- ✓ Una vez estimadas las necesidades de cada caso, así como la posibilidad de dar cobertura a dichas demandas, quedarán determinadas las familias que van a ser usuarias del Programa, y recibirán una notificación telefónica y escrita para informarles de que están admitidos en el programa en el que se adjuntará un cuestionario para recoger información exhaustiva de la persona a la que se le va a dar apoyo. Aquellas familias que no hayan sido seleccionadas tendrán que ser avisadas por carta en un plazo de una semana.
- ✓ Las familias seleccionadas firmarán un contrato durante la primera visita del voluntario, en la que estará también el mentor. En dicho contrato se harán explícitos los días, número de horas y funciones a desempeñar por el voluntario/a, comprometiéndose de este modo a limitar su demanda a dichos momentos y actividades.
- ✓ Las familias podrán dirigir su valoración del desarrollo del servicio, sus aportaciones para la mejora del mismo, así como cualquier duda o reclamación al Centro de Psicología Aplicada. Además de esta posibilidad, al final del programa las familias participarán en el proceso de valoración del mismo.

