



AETAPI (Asociación Nacional de Profesionales del Autismo) es una entidad sin ánimo de lucro, que nace en 1983. Esta organización está formada por personas que, desde los más diversos ámbitos: educación, psicología, medicina, servicios sociales..., desarrollan su actividad profesional en campos como la atención directa, formación, planificación y organización de recursos, investigación, etc.

Actualmente son 459 socios y socias los que integran una asociación con un claro objetivo y un fuerte compromiso de ser una plataforma de intercambio, formación, información y avance científico, y a través de ello mejorar la práctica profesional y en definitiva la calidad de vida de las personas con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA). Los socios y socias de AETAPI se distribuyen por toda la geografía española en diversos servicios e instituciones que prestan servicio a personas con TEA de todos los rangos de edad y con muy diversas necesidades de apoyo y a sus familiares.

La **misión** de AETAPI es "representar y orientar a los profesionales de manera comprometida para las personas con Trastorno del Espectro de Autismo para que puedan mejorar la calidad y la ética de su ejercicio profesional mediante la promoción del conocimiento, la colaboración y la participación". Nuestra **visión** es llegar a ser un grupo importante y cohesionado de profesionales y una clara referencia de calidad y de ética en el ámbito de la atención a las personas con Trastornos del Espectro del Autismo.

## ANTECEDENTES

En mayo de 1978 se celebró en Madrid el I Simposio Internacional sobre Autismo, organizado por APNA y el SEREM, bajo el lema "Ayúdame a saber quién soy". Este encuentro dirigido a profesionales, padres, poderes públicos y sociedad en general tuvo una gran trascendencia. Se empieza a oír hablar de autismo con un enfoque diferente a las teorías e interpretaciones erróneas que hasta el momento habían predominado acerca de esta discapacidad.

Posteriormente, durante la celebración en septiembre de 1981 del I Simposium Nacional sobre Autismo, celebrado en el Pazo de Mariñán, La Coruña, se organizó una primera reunión de profesionales de toda España con el objetivo de formar una organización e intentar ser un referente técnico y científico para los centros específicos que comienzan a

# TREINTA AÑOS DE HISTORIA



surgir. Tras estos encuentros intercambios profesionales surge AETAPI, y en marzo de 1983 celebró su Asamblea Constituyente durante el II Simposium Nacional sobre Autismo, celebrado en Castellón de la Plana.

El nacimiento de AETAPI, por tanto, marcó un antes y un después en la historia del Autismo en nuestro país. Es la única organización de profesionales específica sobre una discapacidad, que además suma el valor añadido de ser el facilitador de la creación del movimiento asociativo y los recursos que comenzaron a crearse en la década de los 80. Desde las primeras investigaciones sobre el autismo, surgidas a partir de 1943, la historia de esta discapacidad ha estado marcada por una gran turbulencia en el sentido de que ha sido interpretada de formas muy diferentes, lo cual ha generado múltiples propuestas de intervención. AETAPI se posicionó ante teorías y modelos de intervención sin validez científica, desarrollando un marco de apoyo, intercambio, asesoramiento y referencia de una forma de entender e intervenir en autismo basada en evidencias científicas y parámetros de buenas prácticas.

Actualmente, España es un referente en la creación de recursos y modelos de atención, gracias en gran parte al trabajo que AETAPI ha desarrollado a lo largo de sus 30 años de existencia.

Hoy la organización ha crecido y se plantea el futuro con una misión clara, la de representar y orientar a los profesionales que trabajan de manera comprometida para personas con TEA, para que puedan mejorar la calidad y la ética de su ejercicio profesional mediante la promoción del conocimiento, la colaboración y la participación.

## **INICIATIVAS DE AETAPI QUE HAN CONTRIBUIDO A LA PROMOCIÓN DE LAS PERSONAS CON TEA.**

Desde su inicio, AETAPI ha tenido una visión centrada en las personas con TEA, en sus necesidades y en sus capacidades desde un punto de vista inclusivo. Los socios y las socias de AETAPI, que se distribuyen en entidades y servicios de prácticamente todas las provincias españolas, desarrollan su actividad en todos los ámbitos de la vida de las personas con TEA y sus familias. Encontramos profesionales de AETAPI en entidades y servicios dedicados a la detección, diagnóstico, educación, intervención terapéutica, ocio, empleo, vivienda, salud, deporte, salud mental, investigación, etc.

AETAPI ha sido pionera en el planteamiento del trabajo en red entre profesionales, compartiendo conocimientos y en estrecha colaboración con un objetivo común.

A lo largo de su historia AETAPI ha servido como plataforma de desarrollo y difusión de iniciativas pioneras en su momento, tales como iniciativas de escolarización inclusiva,

# TREINTA AÑOS DE HISTORIA



acceso al empleo e iniciativas de empleo con apoyos, detección temprana, aplicación de nuevos modelos de intervención, prevención y afrontamiento de conductas desafiantes, asesoramiento a las familias, etc. AETAPI ha puesto especial hincapié en el desarrollo y la formación en modelos basados en valores, desarrollando acciones tales como la creación del grupo META (Grupo de trabajo sobre Ética profesional) y la herramienta ETAPA Evaluación total de actitudes de profesionales de AETAPI-

Todas las actividades de AETAPI se han llevado a cabo asumiendo un fuerte compromiso con el desarrollo de procesos de calidad. En este sentido se ha desarrollado el Plan Estratégico 2004-2008, el Plan Estratégico 2009-2012 y actualmente se encuentra en desarrollo el Plan Estratégico 2013-2016. Cabe destacar que todas estas acciones se han llevado a cabo con escasos recursos, gracias a la participación y al trabajo desinteresado de los socios y las socias. Como reconocimiento especial a éste compromiso, AETAPI cuenta con dos socios de honor, D. Ángel Díez Cuervo y Javier Tamarit.



AETAPI, a lo largo de su historia ha entendido que la promoción de la participación social, el desarrollo y la promoción de los derechos de las personas con TEA debe fomentarse desde distintos ámbitos de actuación, por ello son muy variadas las iniciativas que han contribuido a lograr sus fines.

Entre estas iniciativas cabe destacar:

## CONGRESOS DE AETAPI

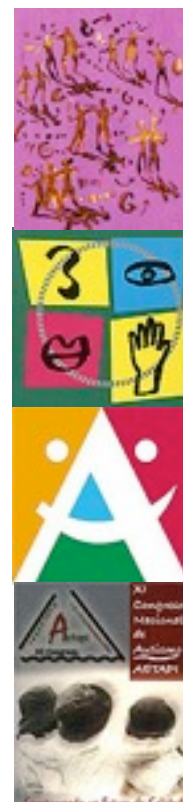
- \* I Simposium Nacional sobre Autismo. La Coruña. 1981
- \* II Curso Nacional. Especialización en diagnóstico y tratamiento de Autismo Infantil. Castellón de la Plana. 1984
- \* III Congreso de Autismo y Psicosis Infantiles, Madrid 1985 (I Congreso tras la constitución forma de AETAPI como organización de profesionales)
- \* IV Congreso sobre Autismo, Valladolid, 1986
- \* V Congreso sobre Autismo, Cádiz, 1988
- \* VI Congreso sobre Autismo, Palma de Mallorca, 1990



# TREINTA AÑOS DE HISTORIA



- \* VII Congreso sobre Autismo “El Autismo 50 años después de Kanner”, Salamanca, 1993
- \* VIII Congreso sobre Autismo “Autismo: Respuesta Educativa”, Murcia, 1995
- \* IX Congreso sobre Autismo “Un punto de encuentro”, Málaga, 1998
- \* X Congreso sobre Autismo “Abriendo puertas, Vigo, 2000
- \* XI Congreso sobre Autismo “Construyendo un futuro de calidad”, Santander, 2002
- \* XII Congreso sobre Autismo “Alcanzando metas”, Las Palmas, 2004
- \* XIII Congreso sobre Autismo “Cada vez mejor”, Sevilla, 2006
- \* XIV Congreso sobre Autismo “Comprometidos con el futuro”, San Sebastián, 2008
- \* XV Congreso sobre Autismo, “Reflexionando juntos para actuar mejor”, Zaragoza, 2010.
- \* XVI Congreso sobre Autismo, “Por la inclusión, un derecho como ciudadano”, Valencia 2012.
- \* XVII Congreso sobre Autismo, se celebrará en Barcelona en noviembre de 2014.



## CURSOS DE ESPECIALIZACIÓN Y OTRAS ACTIVIDADES DE FORMACIÓN

Con la participación de los socios y socias, se ha diseñado un Plan de Formación que sirva para dar respuesta a las necesidades formativas de los integrantes de AETAPI. Dentro de este plan de formación se incluyen acciones dirigidas tanto a profesionales con amplia experiencia y que necesitan especializarse en temas determinados, como a profesionales que se están iniciando en el ámbito de los TEA. Este plan de formación incluye acciones presenciales así como el uso de las nuevas tecnologías.

# TREINTA AÑOS DE HISTORIA



En colaboración con el CPA de la **Universidad Autónoma de Madrid** se han realizado los siguientes cursos:

\* Curso Método Benson Schaeffer sobre Comunicación Total. Madrid 1988

- \* Diagnóstico clínico y diferencial del Síndrome de Asperger. Organizado por el CPA, AETAPI y el centro Cavendish. Se realizaron tres ediciones de este curso entre 2005 y 2006
- \* Planificación centrada en la persona y TEA. Organizado por el CPA, AETAPI y FEAPS en marzo de 2006.
- \* Curso sobre Ética y Autismo. En el marco del convenio AETAPI-UAM-FEAPS. Madrid, 2010.
- \* Curso sobre PCP avanzada: planificación de estilos de vida esenciales. En el marco del convenio AETAPI-UAM-FEAPS. Madrid, 2010.
- \* Curso sobre Tendencias Actuales en la Definición, Explicación, Detección, Diagnóstico y Atención de los Trastornos del Espectro Autista. Madrid, 2010.
- \* Tertulia: Hacia una perspectiva evolutiva de los trastornos del desarrollo. Se celebró el 17 de Febrero de 2010. Moderada por Mercedes Belinchón. Incluyó la conferencia de Gina Conti-Ramsden (Universidad de Manchester) "Trastornos específicos del lenguaje: ¿Puede el TEL llevar al autismo en la adolescencia?", y permitió discutir, entre otros, los resultados del estudio "The prevalence of autistic spectrum disorders in adolescents with a history of specific language impairment (SLI)" publicado por Conti-Ramsden, Simkin y Botting en 2006.
- \* Tertulia: Los TEA en el DSM-V. Se celebró el 22 de Abril de 2010 en el Salón de Grados "Ángel Rivière" de la Facultad de Psicología de la UAM. Contó con la participación de Juana M<sup>a</sup> Hernández (Equipo Específico de Alteraciones Graves del Desarrollo de la CM), Ángel Díez Cuervo (Neuropediatra) y Rubén Palomo (Equipo IRIDIA, Madrid). El resumen de esta tertulia fue utilizado, junto a otros documentos, por la Junta Directiva de AETAPI, para elaborar el documento de alegaciones y propuestas enviado a la APA sobre su borrador del DSM-V.
- \* Tertulia: Empleo de los Sistemas Alternativos de Comunicación en los primeros años de vida. Se celebró el



# TREINTA AÑOS DE HISTORIA



13 de Febrero de 2011. La tertulia fue moderada por Javier Tamarit, y en ella intervinieron Marc Monfort (Centro Entender y Hablar), Sonia Mariscal (Dpto. de Psicología Evolutiva UNED) y Laura Escribano (Asociación Alanda).

En colaboración con la **universidad de Deusto** se organizaron los cursos:

- \* Curso Método Denver de Atención Temprana, Bilbao 2008..
- \* Curso de introducción al TEACCH para los Berritzegunes (Servicios de apoyo educativo del gobierno vasco), Bilbao 2009.



Además desde AETAPI se organizaron las **Jornadas: Atención Temprana**. Sevilla, 11 de junio de 2011.

A partir de septiembre de 2013 se han celebrado en colaboración con la **UNED** una serie de programas de radio dedicados al autismo.



## ACUERDOS CON OTRAS ENTIDADES PARA FAVORECER EL ACCESO A LA FORMACIÓN

AETAPI ha establecido acuerdos de colaboración con distintas entidades para favorecer el acceso de socios y socias a actividades formativas organizadas por dichas entidades, como UAM, FEAPS, Federación Autismo Castilla y León, Autismo Ávila, etc.

AETAPI ha colaborado además con el Máster “Apoyo a personas con discapacidad intelectual y discapacidades del desarrollo y sus familias” para el desarrollo de la conferencia de Adam Feinstein: “La Historia Del Autismo desde Leo Kanner: Los padres, los auténticos pioneros” y la conferencia de Theo Peeters “Extra people (with autism): the two cultures” que se celebraron en la UAM el 18 y 19 de abril de 2013.

# TREINTA AÑOS DE HISTORIA



## INVESTIGACIÓN



AETAPI, en su Asamblea General de Noviembre de 2000, aprobó la creación de un **Premio bienal a la investigación y la innovación sobre autismo**, con el fin de fomentar estas actividades entre sus socios y favorecer la reflexión crítica sobre los actuales conocimientos y servicios. Hasta el momento se han realizado tres convocatorias, coincidentes con los congresos nacionales celebrados en los años 2004,

2006 y 2008. Los trabajos premiados han sido:

- \* Habilidades mentalistas en personas con autismo y síndrome de Down. M<sup>a</sup> Ángeles García Nogales. Año 2004.
- \* Función ejecutiva ¿un posible puente entre la teoría y la práctica?. Luís Simarro Vázquez. Año 2004.
- \* ¿Podemos detectar niños con sospecha de TEA mediante el M-CHAT/ES?. Estudio de la capacidad discriminativa de la versión española del cuestionario M-CHAT. Ricardo Canal Bedia y colaboradores. Año 2006.
- \* Comunicador aumentativo para niños autistas. M<sup>a</sup> José Rodríguez Fórtiz y colaboradores. Año 2006.
- \* Apoyos universitarios a personas con trastornos autista y otros trastornos del espectro “PROGRAMA APÚNTATE”. Mercedes Belinchón y Eva Murillo Sanz. Año 2006.
- \* Indicadores de Calidad de Vida para organizaciones que prestan apoyo a personas con TEA. José L. Cuesta Gómez. Año 2008.
- \* Acercando la Calidad de Vida a la Educación. Equipo ALEPH. Año 2008.
- \* Adaptación psicológica y familiar en madres y padres de personas con trastornos del espectro autista“ Pilar Pozo Cabanillas, Ángeles Brioso Díez y Encarnación Sarriá Sánchez. 2010
- \* Servicio de integración laboral para personas con TEA. Rosa Álvarez. 2010
- \* Unidades Integradas en la Comunidad (UIC) para Personas con Autismo. Asociación Autismo Sevilla. 2012
- \* Autismo, al otro lado del mar. Federación Autismo Castilla y León. 2012

AETAPI ha colaborado en el desarrollo de diversas **tesis doctorales** elaboradas por sus socios y socias relacionadas con diferentes temas tales como la detección temprana del

# TREINTA AÑOS DE HISTORIA



autismo, las estrategias familiares de afrontamiento, funcionamiento familias de familias con un hijo con TEA, etc.



AETAPI colabora en el proyecto europeo **Equal opportunities to social inclusión for autistic children** EOSIAC, en colaboración con El Instituto Universitario de Investigación de Políticas de Bienestar Social de la Universitat de València (Polibienestar).

## PUBLICACIONES

\* **Actas de los congresos.**

\* **Premios “Ángel Rivière”,** publicaciones que recogen los trabajos premiados en cada una de sus ediciones:

- ~ Publicación de la segunda y tercera edición. 2007.
- ~ Publicación de la cuarta edición. 2009.
- ~ Publicación de la quinta edición. 2011
- ~ Publicación de la sexta edición. 2012 (Web de AETAPI).



\* **Boletines de la Asociación Española de Profesionales del Autismo:**




- ~ Boletín N° 0. Año 1986
- ~ Boletín N° 1: 1987
- ~ Boletín N° 2-3: 1987
- ~ Boletín N° 4: 1988
- ~ Boletín N° 5: 1990
- ~ Boletín N° 6: 1995
- ~ Boletín N° 7: 1996
- ~ Boletín N° 8: 2000






# TREINTA AÑOS DE HISTORIA












-  Boletín N° 9: 2000
-  Boletín N° 10: 2000
-  Boletín N° 11: 2002
-  Boletín N° 12: 2003
-  Boletines digitales mensuales desde noviembre de 2007 hasta el momento.

-  **Protocolo de comunicación** dirigido a promover un trato adecuado del autismo en los medios de comunicación. Febrero 2011.



## COLABORACIONES CON ENTIDADES PÚBLICAS Y PRIVADAS

-  Obra social Caja Madrid, implicación con las convocatorias de los premios bienales a la investigación y la innovación sobre autismo “Ángel Rivière”.
-  Asesoramiento a la ponencia de Diputación Foral de Álava sobre servicios de atención a la población adulta con autismo. Año 2004.
-  Reuniones de asesoramiento con la Dirección General del IMSERSO, encargada de coordinar la elaboración del baremo para evaluar el grado y nivel de dependencia, en el marco del diseño de la Ley de autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.
-  Convenio de colaboración con FEAPS.
-  Convenio de colaboración con la Universidad Autónoma de Madrid.
-  Convenio de colaboración con la Facultad de Psicología de la Universidad de Sevilla
-  Convenio de colaboración con la Universidad de Zaragoza
-  Convenio de colaboración con el instituto de Salud Carlos III (Ministerio de Sanidad)
-  Convenio de colaboración con la asociación Hans Christian Andersen, Argentina





## INNOVACIÓN Y PROMOCIÓN DE BUENAS PRÁCTICAS:

- \* Creación de **mesas de trabajo**: Un estratégico prioritario de AETAPI es potenciar las mesas y los grupos de trabajo para definir criterios técnicos, tener un posicionamiento claro y explícito, y facilitar la disponibilidad de marcos de reflexión e intervención. La Mesa de trabajo es un punto de encuentro para el desarrollo de proyectos y lugar de intercambio de experiencias y conocimientos de los profesionales de AETAPI interesados en un ámbito de intervención determinado. Las Mesas de Trabajo llevan funcionando desde el IX Congreso de Benalmádena (1998) en el que se presentaron los trabajos realizados por la Mesas de Trabajo en los dos años anteriores. Hasta el momento se han desarrollado más de un decena de mesas, algunas de las cuales siguen trabajando actualmente. La documentación generada por estas mesas se encuentra disponible en la página web de AETAPI.
- \* **Grupos de trabajo** y elaboración de documentos sobre temas específicos: atención temprana, conductas desafiantes..., disponibles a través de la web.
- \* Participación en el Seminario de Expertos sobre Discapacidad Intelectual y del Desarrollo y su relación con el medio ambiente, organizado por la Fundación Tatiana Pérez de Guzmán el Bueno.

## PROMOCIÓN:

- \* Elaboración de documentos y reuniones para difundir un posicionamiento ante iniciativas como la Ley de Autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia.
- \* Aportaciones al Borrador del Real de Decreto que regula el empleo con apoyo como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo.
- \* Cartas a diversos medios de comunicación (TVE-2, Libertad Digital, Cadena COPE) frente a publicaciones que difunden información errónea, distorsionada o despectiva sobre el autismo.
- \* Elaboración de informes basados en evidencia científica sobre determinados temas que pueden generar preocupación o alarma entre los profesionales y/o las familias de personas con autismo (por ejemplo, la relación entre el mercurio, las vacunas y el autismo).

# TREINTA AÑOS DE HISTORIA



\* Elaboración de documentos de posicionamiento y recomendaciones sobre temas clave. Hasta ahora se han elaborado los siguientes documentos:

- 👉 Atención temprana
- 👉 Orientaciones para la planificación de servicios dirigidos a personas con TEA y sus familias.
- 👉 Los derechos de las personas con TEA.

## ÉTICA:

Creación del grupo META, cuyo trabajo se ha concretado en la elaboración de una herramienta que facilita el análisis individual del trabajo y la puesta en marcha de iniciativas que, desde los principios y valores de la organización, ayuden a hacer realidad el compromiso con la búsqueda del bien común, el respeto, la libertad de las personas con TEA.



## CALIDAD Y DESARROLLO ASOCIATIVO:

- \* Plan estratégico 2004-2008
- \* Plan estratégico 2009-2012
- \* Plan estratégico 2013-2016
- \* Desarrollo de un sistema de organización y funcionamiento por procesos.
- \* Definición de protocolos de actuación.



# TREINTA AÑOS DE HISTORIA



## TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN Y LA COMUNICACIÓN:



- \* Desarrollo de la **página web** de AETAPI, [www.aetapi.org](http://www.aetapi.org) : la utilización de una herramienta como Internet para la comunicación es imprescindible para el funcionamiento de una organización como AETAPI, teniendo en cuenta la enorme dispersión geográfica de los asociados/as. La página web de AETAPI recoge tanto información de la propia asociación: estatutos, actas de asambleas, agenda, como documentos elaborados por AETAPI (documentos de las mesas de trabajo, documentos de opinión o posicionamiento, actas de los congresos, etc) así como información de otras entidades que puede ser de interés para los socios/as. De manera mensual se encuentra disponible en la web y se facilita a los socios un boletín con las principales noticias y eventos tanto relativos a la propia asociación como referentes a distintos ámbitos relacionados con el autismo. La web cuenta con cerca de 500 documentos, y ha recibido en el último año (desde octubre de 2012 a octubre de 2013) 39.447 visitas. A través de internet se canalizan también en torno a 60 peticiones de información mensuales como media.

Hemos incluido en la web nuevos espacios para favorecer la comunicación y el contacto entre los miembros de AETAPI.

- \* Actualmente estamos implantando la **plataforma Moodle** que nos permita desarrollar actividades de formación a distancia.

## APOYO SOCIAL:

La labor de AETAPI se ha enriquecido convirtiéndose en una entidad que gestiona el conocimiento aportado por la experiencia y los socios que la componen, y lo pone al servicio de numerosos profesionales, familias y organizaciones que nos demandan continuamente información sobre autismo o recursos de apoyo.

## TREINTA AÑOS DE HISTORIA



AETAPI, en su compromiso de apoyo a otras entidades ha traspasado fronteras y actualmente colabora con entidades de países como Argentina, no solo prestando asesoramiento, sino participando en la organización de diferentes iniciativas, como por ejemplo:

- \* Actos de celebración del Día Mundial del Autismo 2009 en San Rafael y Buenos Aires (Argentina), a través de jornadas de difusión, actos en la comunidad y mesas de encuentro e intercambio profesional.
- \* Colaboración en las acciones de formación y apoyo a República Dominicana y Panamá, a través del Proyecto “Al otro lado del mar” (2009-2010)
- \* Colaboración directa con profesionales y entidades de Argentina, Ecuador, Chile, México, Panamá, Uruguay y Colombia.

### IMPLICACIÓN DE SECTORES CLAVE:

El número de socios y socias de AETAPI ha aumentado notablemente desde su creación. Solo desde 2004, el número de asociados y asociadas ha aumentado un 141%, pasando de 190 a 459 socios/as. Esto significa que el impacto de AETAPI se multiplica, tanto en el número de beneficiarios finales (personas con TEA y sus familiares), como en el número de entidades y sectores representados en la asociación.

El aumento del número de socios y socias redunda también en la cantidad de sectores representados en AETAPI. El trabajo centrado en la participación social de las personas con TEA favorece la inclusión social y la presencia de las personas con TEA en los recursos comunitarios. A su vez, esto genera la necesidad de formación de los profesionales así como la creación de nuevos servicios que den respuesta a estas demandas. De este modo, los sectores y perfiles profesionales representados en AETAPI son cada vez más diversos, lo que contribuye a enriquecer el intercambio, la formación la puesta en marcha de nueva iniciativas, y finalmente la calidad de vida de las personas con TEA.

