



# Agenda de futuro: prioridades profesionales en la intervención y los apoyos para la defensa de derechos en una sociedad justa

MARCOS ZAMORA HERRANZ  
Director Autismo Sevilla  
Vocal Junta Directiva AETAPI

LOS DERECHOS,  
NUESTRO  
COMPROMISO

21 CONGRESO  
AETAPI CÁDIZ 2024

 **aetapi**  
PROFESIONALES DEL AUTISMO



## MISIÓN

Acompañar a las personas con Trastorno del Espectro del Autismo y sus familias en su proyecto de vida, proporcionando apoyos especializados y generando un cambio social hacia la convivencia.

## PROPUESTA DE VALOR

Conocimiento especializado sobre TEA.

Redes de alianzas para el aprendizaje y la colaboración.

Profesionalización y rigor.

Respuesta hacia resultados con impacto en las personas.

Confianza en la trayectoria.

Compromiso con la excelencia.

Profesionales y familias comprometidos con el proyecto común.

## VISIÓN

Un proyecto común asentado en valores compartidos y el bienestar personal.

Una red de alianzas para avanzar en la accesibilidad y la convivencia.

La defensa de los derechos y la creación de oportunidades.

Un futuro sostenible impulsado a través de la excelencia.

El desarrollo y promoción de apoyos especializados innovadores.



DIGNIDAD



EQUIDAD



INDIVIDUALIDAD



CONVIVENCIA

## VALORES



BIENESTAR



ESPECIALIZACIÓN



TRANSPARENCIA



COMPROMISO



INNOVACIÓN



COLABORACIÓN

# Centro de Recursos

Personas  
autistas

Familias

Servicios y  
centros

Organizaciones

Instituciones

Orientación y  
asesoramiento

Formación

Proyectos  
compartidos

Espacio para el  
encuentro de  
familias

Innovación

Investigación



# De dónde venimos...



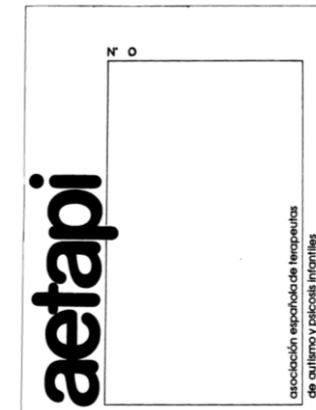
1978

INDICE		Pág.
INTRODUCCION .....		7
Palabras de apertura del Presidente de APNA .....		13
Lista de ponentes .....		17
<b>I. DESCRIPCION Y DIAGNOSTICO</b>		
Evaluación precoz y diagnóstico diferencial del autismo infantil.—N. SNLIDERS-OOMEN .....		23
Especificidad de los síntomas en el autismo infantil.—M. J. MARDOMINGO .....		33
Criterios actuales en el diagnóstico del autismo infantil.—A. DIEZ CUERVO .....		45
Algunos problemas diagnósticos en el autismo infantil.—F. PÉREZ PÉREZ .....		57
<b>II. PROBLEMATICA GLOBAL DEL NIÑO AUTISTA</b>		
El niño autista en su conjunto.—A. RAIKES .....		69
Impresiones personales sobre la situación actual del autismo infantil.—J. ROM FONT .....		75
Problemática en la asistencia psiquiátrica al niño autista.—D. GUTIÉRREZ GÓMEZ y L. MOLINA CAMPUZANO .....		83
<b>III. PLANTEAMIENTOS PSICODINAMICOS</b>		
Psicoanálisis del autismo infantil.—C. COBO MEDINA .....		97
Visión dinámica del autismo sobre material clínico.—V. SUBIRANA y L. VILOCA .....		123
<b>IV. MODIFICACION DE CONDUCTA</b>		
Tratamiento de conducta de los niños autistas.—O. I. LOVAAS .....		139

	Pág.
Análisis de conducta en niños autistas: teoría y aplicación.—R. G. JENSEN .....	165
Programas de modificación de conducta para adquisición de un lenguaje funcional en niños autistas, con intervención de los padres.—M. DE VEGA RODRÍGUEZ y J. RODRIGO DE VEGA .....	183
<b>V. OTROS ENFOQUES TERAPEUTICOS</b>	
Juegos para enseñar a hablar y a entender el lenguaje a los niños. Cómo utilizarlos con niños autistas.—A. LOWE .....	201
Importancia de la musicoterapia en autismo infantil.—S. POCH .....	215
La estimulación precoz en el niño autista.—M. ONEGA .....	231
El roce corporal directo.—I. DE BEASCOA VILET .....	239
<b>VI. PARTICIPACION DE LOS PADRES</b>	
La necesidad de cooperación entre padres y profesionales.—B. PETERS .....	247
La Escuela de Padres de Madrid.—J. PENA .....	257
<b>VII. EXPERIENCIAS DIRECTAS</b>	
La despersonalización en las psicosis infantiles con comportamiento autista.—EQUIPO TAURE .....	273
Presupuestos científicos, puesta en práctica y resultados del proyecto Bremen. Clases especiales para niños autistas.—H. CORDES .....	297
Una aproximación a los niños autistas.—EQUIPO DE SALUD MENTAL DE LA CRUZ ROJA .....	311
Experiencias terapéuticas y de inserción escolar y social con el niño autista.—P. G. SEMBOLONI, L. MARTIN y F. MUNOZ .....	325
Reflexiones sobre quince años de funcionamiento de un hospital abierto para niños psicóticos.—R. GAERTNER .....	335
Psicosis instrumentales.—J. BUNUEL MIR .....	343
El educador y su relación con el niño autista-psicótico dentro de un contexto terapéutico.—EQUIPO CARRILET .....	371
Trabajo en equipo en una institución destinada a la terapia de niños psicóticos.—EQUIPO BELLAIRE .....	377
El programa educativo para niños autistas.—W. BRADY .....	383
Proyecto de actividad en La Bourguette.—G. SOLEIHET .....	395

1983

**BOLETIN**  
de la  
**ASOCIACION ESPAÑOLA DE TERAPEUTAS DE AUTISMO Y PSICOSIS INFANTILES**  
año 1986 nº 0



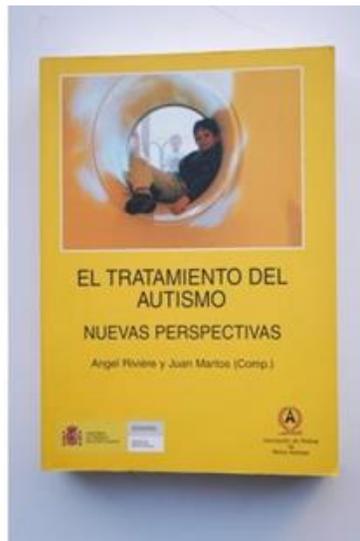
# Qué referencias tenía cuando comencé...



## CARTA DE DERECHOS PARA LAS PERSONAS CON AUTISMO

Estos derechos deberían ser protegidos y puestos en práctica por una legislación apropiada en cada estado.

- Las personas con autismo tienen el derecho a llevar una vida independiente y a desarrollarse en la medida de sus posibilidades.
- Las personas con autismo tienen derecho a un diagnóstico y una evaluación clínica precisa, accesible y sin perjuicios.
- Las personas con autismo tienen derecho a una educación accesible a todos y apropiada.
- Las personas con autismo, o sus representantes, tienen el derecho a participar en cada decisión que afecte a su futuro. Los deseos del individuo, en la medida de lo posible, deben ser reconocidos y respetados.
- Las personas con autismo tienen derecho a un alojamiento accesible y adecuado.
- Las personas con autismo tienen derecho a acceder a los equipamientos, asistencia y servicios de soporte necesarios para llevar una vida plenamente productiva en la dignidad y la independencia.



Presentada en el 4º congreso Autismo-Europa en La Haya , el 10 de Mayo de 1992

Adoptada por el Parlamento Europeo, bajo la forma de declaración escrita, el 9 de Mayo de 1996.

LOS DERECHOS,  
NUESTRO  
COMPROMISO

21 CONGRESO  
AETAPI CÁDIZ 2024



# Principios regulativos de la terapia

(Ángel Rivière, 1997)



1. Promover el bienestar emocional
2. Aumentar la libertad, espontaneidad y flexibilidad, su funcionalidad y eficacia
3. Promover la autonomía personal y las competencias de autocuidado
4. Desarrollar competencias instrumentales de acción mediada y significativa sobre el mundo y las capacidades simbólicas
5. Desarrollar destrezas cognitivas y de atención
6. Aumentar la capacidad para asimilar y comprender las interacciones humanas
7. Desarrollar las destrezas de aprendizaje (imitación, aprendizaje observacional,...)
8. Disminuir aquellas conductas que producen sufrimiento
9. Desarrollar las competencias comunicativas
10. Aumentar las capacidades que permiten interpretar significativamente el mundo.

# Decálogo del profesional del Autismo (Theo Peeters, 1999)



1. Sentirse atraído por las diferencias
2. Tener una imaginación viva.
3. Capacidad para dar sin obtener la acostumbrada gratitud.
4. Estar dispuesto a adaptar el propio estilo natural de comunicarse y de relacionarse.
5. Tener el valor de «Trabajar sólo en el desierto».
6. No estar nunca satisfecho con el nivel de conocimientos propios.
7. Aceptar el hecho de que cada pequeño avance trae consigo un nuevo problema.
8. Disponer de capacidades pedagógicas y analíticas extraordinarias.
9. Estar preparado para trabajar en equipo.
10. Humildad.



# Muchas cosas han cambiado en estos años...

*(aunque los grandes maestros siguen vigentes)*

2006



## Convención de Derechos de las personas con Discapacidad

### PRINCIPIOS:

1. *“El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;*
2. *La no discriminación;*
3. *La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;*
4. *El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;*
5. *La igualdad de oportunidades;*
6. *La accesibilidad;*
7. *La igualdad entre el hombre y la mujer;*
8. *El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.”*



# Cambios en nuestra concepción del autismo

LOS DERECHOS,  
NUESTRO  
COMPROMISO

21 CONGRESO  
AETAPI CÁDIZ 2024

aetapi  
PROFESIONALES DEL AUTISMO

¿cómo ha ido evolucionando lo que entendemos por autismo?



Grunya Efimovna  
Sukhareva  
1924

# ¿cómo ha ido evolucionando lo que entendemos por autismo?



LOS DERECHOS,  
NUESTRO  
COMPROMISO

21 CONGRESO  
AETAPI CÁDIZ 2024

aetapi  
PROFESIONALES DEL AUTISMO



# Condición del espectro del autismo

## Cambio de modelo mental desde la neurodiversidad

- El autismo puede definirse como una parte natural y valiosa de la experiencia humana en la que la capacidad de prosperar depende de la adecuación entre el individuo y su contexto social (Eileen et al, 2023)
- El movimiento de la neurodiversidad defiende los derechos de las personas neurodivergentes, aplicando un marco o enfoque que valora todo el espectro de diferencias y derechos como la **inclusión y la autonomía, derecho a adaptaciones, apoyos, acceso equitativo a la comunidad y una calidad de vida satisfactoria** (McVey et al, 2023)
- De un modelo médico (en el que el individuo es defectuoso y hay que arreglarlo) a uno social (en el que la configuración del entorno determina si una persona fracasa o tiene éxito)

# El problema de la doble empatía

Invited Article

**Autism and the double empathy problem:  
Implications for development and mental health**

Peter Mitchell<sup>1,2\*</sup>, Elizabeth Sheppard<sup>1</sup> and Sarah Cassidy<sup>1</sup>

<sup>1</sup>School of Psychology, University of Nottingham, UK

<sup>2</sup>School of Psychology, University of Bradford, UK

- Las dificultades de interacción no sólo se producen por las dificultades sociales de las personas con autismo, si no por la falta de empatía de las personas neurotípicas por entender otras formas diferentes de comunicar.
- Para los profesionales, la necesidad de “empatizar” conociendo la realidad y sus necesidades es fundamental para una adecuada adaptación y apoyo



*“hace tiempo que comprendí que debía compensar tu dificultad para sentir empatía con un exceso de la mía”*

*Carta abierta de un terapeuta de autismo. ROSA VENTOSO, 2006*

# Cambio de modelo mental desde la neurodiversidad

Mindshift in autism: a call to professionals in research, clinical, and educational settings

Alana J. McVey<sup>1,2\*</sup>, Desiree R. Jones<sup>3</sup>, T. C. Waisman<sup>4</sup>,  
Dora M. Raymaker<sup>5</sup>, Christina Nicolaidis<sup>5,6</sup> and  
Brenna B. Maddox<sup>7</sup>



Valorar la experiencia vivida por las personas autistas. Adoptar un marco de neurodiversidad significa centrarse en las experiencias vividas por las personas autistas, escuchándolas, intentando comprenderlas, valorándolas



¿qué nos piden las personas  
autistas y las familias a los  
profesionales?

# ¿qué nos piden las personas autistas?

Recoger la opinión de las personas en el espectro del autismo en el proceso de reflexión estratégica que inicia en 2022.

Personas socias de AETAPI con diagnóstico de TEA, a otras personas con diagnóstico de TEA no asociados a AETAPI y a miembros de la Junta Directiva de AETAPI, 30 de marzo 2022

02 CONSIDERACIONES A LAS PREGUNTAS ESTRATÉGICAS .....	
Bloque I. Sobre las necesidades de las personas con autismo .....	
Primera pregunta, sobre las necesidades .....	
Segunda pregunta, sobre los apoyos profesionales .....	
Bloque II. Sobre la respuesta de AETAPI a las necesidades de las personas con autismo	
Tercera pregunta, sobre qué debería ser prioritario para AETAPI .....	
Cuarta pregunta, sobre las acciones a desarrollar por AETAPI.....	
Quinta pregunta, sobre la utilidad de AETAPI .....	

# ¿qué nos piden las personas autistas?

un cambio de mirada y de roles: un cambio  
**del apoyo terapéutico centrado en el diagnóstico  
al apoyo para gestionar situaciones del vida diaria**

## BLOQUE I : NECESIDADES

### 1. ¿NECESIDADES DE LAS PERSONAS EA QUE AETAPI PUEDE DAR RESPUESTA?

- ESTIGMATIZACIÓN, PUDOR , VERGÜENZA
- CUPABILIZACIÓN
- SOLEDAD Y SOBRESFUERZO
- FALTA ACCESO A RECURSOS
- ACOMPAÑAMIENTO DIAGNÓSTICO
- ORIENTACIÓN ESCOLAR Y VOCACIONAL
- ATENCIÓN SALUD MENTAL
- CONOCIMIENTO PROFESIONAL : MUJERES
- TRATO DIGNO: ATENCIÓN PROFESIONAL

### 2. ¿APOYOS PROFESIONALES QUE SE HAN ECHADO EN FALTA?

- PARTICIPACIÓN TOMA DECISIONES : APOYOS
- ORIENTACIÓN HACIA DIAGNÓSTICO
- ACOGIDA Y ACOMPAÑAMIENTO PRE Y POST
- ETAPA ESCOLAR: ACOSO
- ORIENTACIÓN VOCACIONAL Y PROFESIONAL
- EMPLEO : BÚSQUEDA, AJUSTE PUESTO, PROMOCIÓN Y DESARROLLO DE LA CARRERA
- VIDA INDEPENDIENTE : IMPREVISTOS Y RELACIONES INTERPERSONALES
- CRISIS VITALES

## CONCLUSIONES ESTRATÉGICAS

01

Excelencia técnica y ética renovada  
Mejora práctica profesional. Abordajes críticos

02

Evidencia científica y práctica  
Información y denuncia pseudoterapias

03

Nuevos roles profesionales y flexibilidad  
Interdisciplinar. Ajuste en apoyos y calidez.

04

Orientación y reflexión conjunta  
Recursos. Alianza profesionales y personas EA

# ¿qué nos piden las familias de las personas autistas?

XIX Congreso  
**AETAPI**  
CARTAGENA  
15, 16 y 17 Noviembre 2018



**AutismoS,  
entendiendo  
la diversidad**

Pilar Pozo Cabanillas, Marcos Zamora Herranz, Rosa Alonso Nodar, Agustín Illera Martínez,

estudio sobre las relaciones de colaboración entre profesionales y familias de personas con trastorno del espectro del autismo (TEA): la perspectiva de los profesionales<sup>1</sup>

[Study of Collaborative Relationships between Professionals and Families of Individuals with Autism Spectrum Disorders (ASD): Professionals Perspective]

## Estudio de las relaciones de colaboración entre familias y profesionales

¿Qué hace que una relación de colaboración sea eficaz y satisfactoria?

¿Qué factores promueven la creación de una buena relación de colaboración entre profesionales y familias?

Mesa de Familias de AETAPI → 2 estudios

- Estudio 1: Perspectiva profesionales (2011-2014)
- Estudio 2: Perspectiva familias (2017-2018)

## Mesa Trabajo de Familias AETAPI

Coordinadora: Pilar Pozo (UNED)

Componentes:

Jesús García (Gautena)

Daniel López (Autismo Sevilla)

Isabel Pérez (CEPRI)

Laura Pérez (Universidad de Burgos)

Javier Rodríguez (Escocia)

Encarnación Sarriá (UNED)

Ruimán Tendero (Autismo Tenerife)

LOS DERECHOS,  
NUESTRO  
COMPROMISO

21 CONGRESO  
AETAPI CÁDIZ 2024

**aetapi**  
PROFESIONALES DEL AUTISMO

# ¿qué nos piden las familias de las personas autistas?

- **Objetivos del estudio:**
- Conocer la valoración de las familias sobre cuáles son los factores que permiten crear una buena relación de colaboración con el profesional o profesionales que trabajan con su hijo con TEA.
- **Participantes: 121**
- Edad media: 45 años; Rango: 32-72 años

Dimensión centrada en las relaciones del profesional con las familias



# Los 7 principios de la colaboración Familia-Profesional

Vol. 70, No. 2, pp. 167-184  
©2004 Council for Exceptional Children

*Dimensions of Family  
and Professional Partnerships:  
Constructive Guidelines  
for Collaboration*

MARTHA BLUE-BANNING  
JEAN ANN HUMMERS  
H. CORINE FRANKLAND  
LOUISE LORD NELSON  
GIVEN BEEGLE  
University of Kansas

## COMUNICACIÓN

Ser amable  
Escuchar  
Ser claro  
Ser honesto  
Proporcionar y coordinar  
información

## COMPROMISO

Sensibles a las necesidades  
emocionales  
Disponible y accesible  
Ir por encima y más allá

## COMPETENCIA PROFESIONAL

Educación de calidad  
Formación continua  
Establecer altas expectativas

## RESPECTO

Diversidad cultural  
Fortalezas  
Trato digno

## CONFIANZA

Sentido común  
Confidencialidad  
Confiar en las personas

## IGUALDAD

Compartir el poder  
Fomentar el empoderamiento  
Proporcionar opciones

## APOYO

Prepararse para los problemas  
Mantener la conciencia  
preparada  
Identificar y documentar  
problemas  
Ampliar las alianzas

LOS DERECHOS,  
NUESTRO  
COMPROMISO

21 CONGRESO  
AETAPI CÁDIZ 2024

aetapi  
PROFESIONALES DEL AUTISMO



# Cambios en modelos y paradigmas

LOS DERECHOS,  
NUESTRO  
COMPROMISO

21 CONGRESO  
AETAPI CÁDIZ 2024

**aetapi**  
PROFESIONALES DEL AUTISMO

# Desarrollo de servicios

**Tabla 4:** Fases históricas en el desarrollo de los servicios.  
(Tamarit 2014, adaptado de Bradley 1994)

Fase en los servicios	Institucional	De integración	Inclusión en la comunidad
¿Quién lo recibe?	Enfermo	Minusválido	Ciudadano
¿Qué se planifica?	Los cuidados	Las habilidades	El futuro
¿Quién toma las decisiones?	Los especialistas	El equipo	La persona con su círculo de apoyos
¿Qué pretenden lograr?	Cuidar y curar	Enseñar	Vivir
¿Qué determina la calidad?	La práctica profesional y el nivel de cuidados	La realización de programas y objetivos	La calidad de vida de la persona

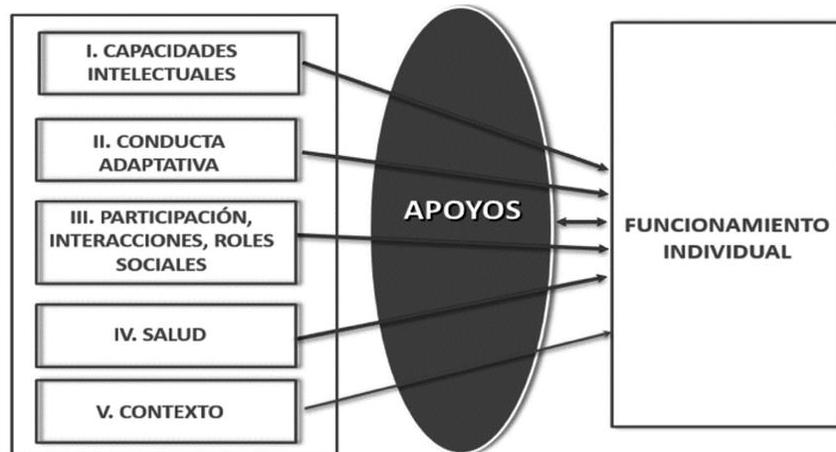
Tomado de “Guía Básica de Atención Temprana y Transformación”. Plena Inclusión

# Modelo de calidad de vida Foco en los resultados personales



# Modelo de apoyos y la relevancia del contexto

## Profesionales como apoyos



un sistema de apoyos centrado en la persona. mejoras en la calidad de vida a través de los apoyos

(A Person Centered Support System. Improving Quality of Life Through Supports)

Jos van Loon

El Contexto es función de la Interacción de la Persona –o Personas– y un Entorno que posibilita actividades y en el que esa persona realiza actuaciones teniendo como resultado la emergencia de grados de Desarrollo que repercuten en bienestar humano integral y buena comunidad

Inicio / Archivos / Vol. 55 Núm. 3 (2024) / Artículos y experiencias

Sobre el contexto. Apuntes para un marco conceptual

Javier Tamarit Cuadrado

LOS DERECHOS,  
NUESTRO  
COMPROMISO

21 CONGRESO  
AETAPI CÁDIZ 2024

aetapi  
PROFESIONALES DEL AUTISMO

# Modelo de ciudadanía compartida

## Participación y contribución

El paradigma de la **ciudadanía compartida** es aquel que prevé, apoya y requiere el compromiso y la plena participación de las personas con discapacidad intelectual como miembros iguales, respetados, valorados, participantes y miembros contribuyentes a todos los aspectos de la sociedad (Schalock et al, 2022)



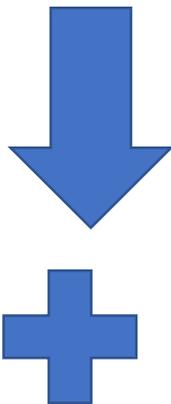
# Modelos y prácticas centrados en la familias

## Cambio en la relación profesional familia



Orienta,  
asesora,  
dirige, evalúa

Familia  
(experta en su hij@)



Profesional como facilitador  
(experto en metodologías y  
herramientas)

Capacita,  
empodera,  
confía

# Modelos de atención temprana

## Cambios en los roles profesionales

Multidisciplinar

Interdisciplinar

Transdisciplinar

Profesional de referencia

LOS DERECHOS,  
NUESTRO  
COMPROMISO

21 CONGRESO  
AETAPI CÁDIZ 2024



Home > Transdisciplinary Teaching in Inclusive Schools > Chapter

**Transdisciplinary Teaching for Learners with Autism Spectrum Disorder (ASD)**

Chapter | First Online: 09 March 2024  
pp 59–80 | Cite this chapter



**aetapi**  
PROFESIONALES DEL AUTISMO



# Implicaciones profesionales en el marco de los derechos

LOS DERECHOS,  
NUESTRO  
COMPROMISO

21 CONGRESO  
AETAPI CÁDIZ 2024

**aetapi**  
PROFESIONALES DEL AUTISMO

# Principios que deben guiar la intervención



- **Personalizados y centrados en la persona.** Evaluaciones individualizadas y planes de intervención personalizados.
- **Inclusivos y accesibles.** Acceso y adaptación a los recursos y participación en entornos comunitarios.
- **Intervenciones basados en evidencia.** Evaluación de los progresos y resultados.
- **Participativos y colaborativos.** Partir de las necesidades de la persona y la familia y acompañarles en su proyecto de vida
- **Promotores de la autonomía.** Desarrollo personal, decisiones informadas y desarrollo de habilidades de autonomía y sociales para la participación social.
- **Sensibilización y formación.** Formación de los profesionales y sensibilización de la comunidad.
- **Enfoque en el bienestar.** Apoyo emocional y psicológico y bienestar integral.

# Los derechos de las personas con TEA y sus implicaciones en la práctica profesional

LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS  
CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL  
AUTISMO Y SUS IMPLICACIONES  
PARA LA PRÁCTICA PROFESIONAL

## AUTORES

### Coordinadores:

Ruth Vidriales, José Luis Cuesta

### Equipo de redacción:

Ruth Vidriales, José Luis Cuesta, Inés de Araoz y Conchita Gárate

### Equipo de colaboradores:

Isabel del Hoyo, Agustín Illera, Félix Arregui, Eva Murillo, Marcos Zamora, Rubén Palomo, Javier Arnáiz,  
Carmen Márquez, Rocio García y Moisés Pampín

### Asistencia técnica:

David Pereiro (Algalia S. Coop. Galega).

Documento



LOS DERECHOS,  
NUESTRO  
COMPROMISO

21 CONGRESO  
AETAPI CÁDIZ 2024

aetapi  
PROFESIONALES DEL AUTISMO

# Los derechos de las personas con TEA y sus implicaciones en la práctica profesional

LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS  
CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL  
AUTISMO Y SUS IMPLICACIONES  
PARA LA PRÁCTICA PROFESIONAL

Documento



- Derechos
  - ¿Qué quiere decir?
    - ¿En qué situaciones se vulnera con frecuencia este derecho?
      - Y en mi práctica profesional, ¿qué puedo hacer para promover estos derechos?

# Los derechos de las personas con TEA y sus implicaciones en la práctica profesional

## 1. Derechos relacionados con la seguridad e integridad de la persona

1. Derecho a la integridad, a la protección contra la explotación, la violencia y el abuso o a la protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanas o degradantes
2. Derecho a la salud
3. Derecho de acceso a la justicia

## 2. Derechos relacionados con el desarrollo personal

1. Derecho a tomar sus propias decisiones
2. Derecho a la libertad de expresión y opinión y acceso a la información
3. Derecho a la privacidad e intimidad
4. Derecho a la movilidad
5. Derecho a la habilitación y rehabilitación
6. Derecho a la Educación
7. Derecho a vivir de forma digna

## 3. Derechos relacionados con la participación en la comunidad o participación ciudadana

## 4. Derechos de las familias de las personas con TEA

# Principios que deben guiar la intervención



El marco de los derechos implica cambios profundos a la hora de entender nuestro rol como profesionales, nuestras competencias, y fundamentalmente nuestro compromiso ético asentado en los valores.

*APOYOS Y AJUSTES RAZONABLES*

# Reorientando los objetivos

- En el ámbito de la investigación
  - las **preguntas que nos hacemos** (por ejemplo, «¿cómo podemos eliminar las barreras sistémicas para las personas autistas?» en lugar de «¿cómo podemos cambiar a las personas autistas para que “encajen” en los sistemas existentes?»),
  - los **resultados que medimos** (por ejemplo, un mayor bienestar en lugar de una reducción de los rasgos autistas)

# Reorientando los objetivos

- Como profesionales de la educación
  - nuestros **objetivos de apoyo educativo** (por ejemplo, fomentar el interés personal y la inspiración para el aprendizaje a través del compromiso y la expresión centrados en el alumno),
  - **medidas del progreso** del alumno y del éxito del programa (por ejemplo, evaluar el crecimiento del alumno en conocimientos y comprensión a lo largo del tiempo, evaluar la preparación del alumno para los cursos del siguiente nivel y/o la preparación para el trabajo).

# Reorientando los objetivos

Mindshift in autism: a call to professionals in research, clinical, and educational settings

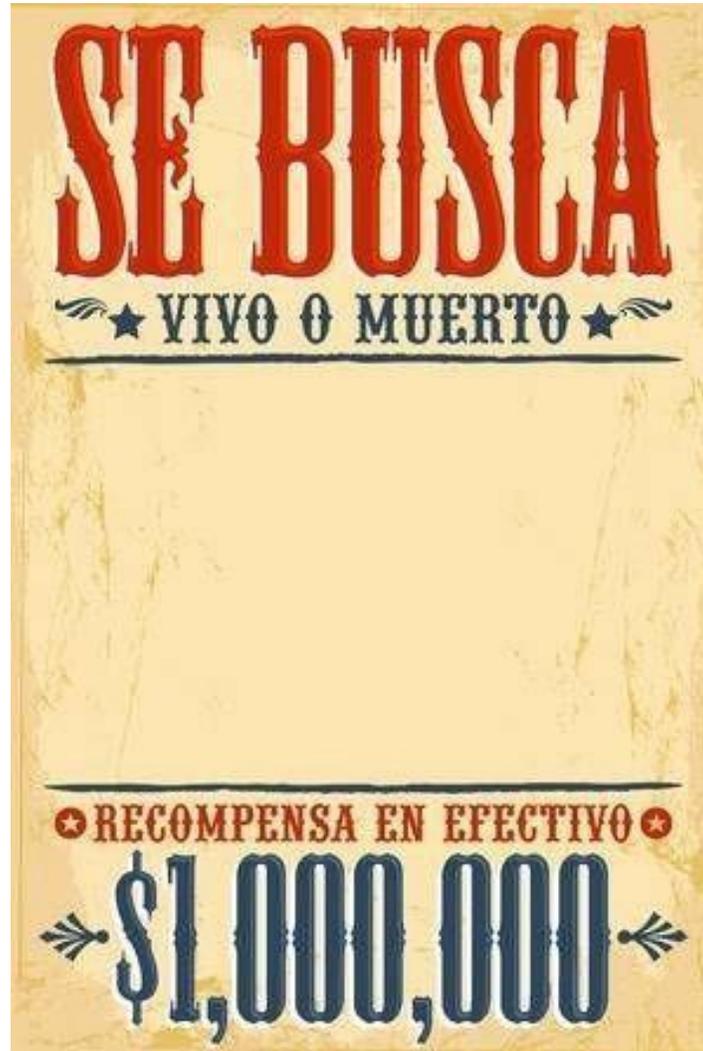
Alana J. McVey<sup>1,2\*</sup>, Desiree R. Jones<sup>3</sup>, T. C. Waisman<sup>4</sup>,  
Dora M. Raymaker<sup>5</sup>, Christina Nicolaidis<sup>5,6</sup> and  
Brenna B. Maddox<sup>7</sup>

- Dentro de la clínica
  - nuestra **conceptualización de los casos** (por ejemplo, basada en el trauma y en los puntos fuertes),
  - nuestros **objetivos de tratamiento** (por ejemplo, impulsados por los deseos del cliente, centrados en promover el bienestar tal y como lo define el cliente)
  - nuestro **enfoque con los clientes** (por ejemplo, centrado en el tratamiento de las dificultades concurrentes y en aumentar la funcionalidad en lugar de tratar el autismo en sí mismo)
  - Utilizar un **modelo colaborativo de establecimiento de objetivos**, como la toma de decisiones compartida, con los clientes autistas y, si procede, con sus cuidadores, puede ayudarnos a conseguir estos objetivos como clínicos.



# ¿qué necesitamos aprender? Competencias





LOS DERECHOS,  
NUESTRO  
COMPROMISO

21 CONGRESO  
AETAPI CÁDIZ 2024

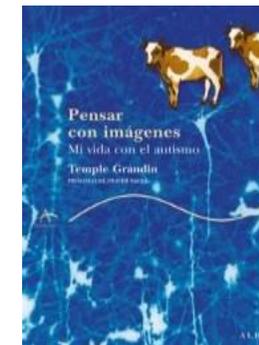




# Conocimiento profundo de las características de cada persona autista

- Centrarnos en las áreas más específicas del autismo (social, comunicación, ejecutiva) pero con un conocimiento del perfil cognitivo idiosincrásico del resto de áreas (atención, memoria, habilidades viso-espaciales, sensoriales)
- Identificar de forma complementaria el perfil de fortalezas y habilidades destacadas
- Individualizar esas características en cada persona
- Interpretar ese perfil dentro de un contexto y de una red de apoyos.

# El Autismo desde dentro...



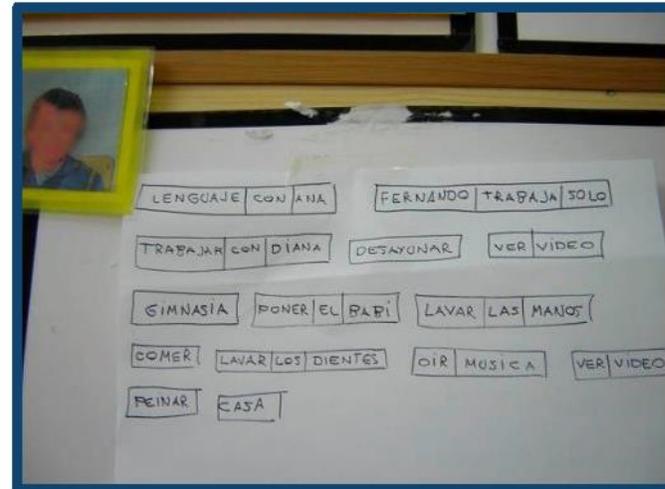
*“Desde siempre he odiado que me abrazaran”*

*“Aunque deseaba experimentar esa agradable sensación, me abrumaba demasiado. Era como si me cubriera una gran ola de estimulación, y reaccionaba como un animal salvaje.*

*En cuanto alguien me tocaba, necesitaba huir, se me fundían los plomos. Sentía una sobrecarga y tenía que escapar, a menudo con brusquedad. Muchos niños autistas desean cierta estimulación por presión a pesar de que no soportan que los toquen.*

*Un autista tolera mejor el contacto si es él quien lo inicia. Cuando nos tocan inesperadamente, solemos apartarnos, porque nuestro sistema nervioso no tiene tiempo para procesar la sensación.”*

# Herramientas y metodologías que respondan a necesidades individuales



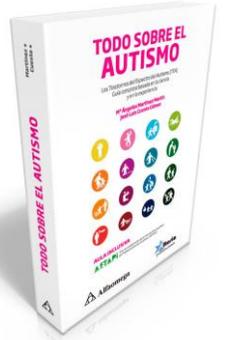
# Cuesta y Martínez (2012)

## ¿QUÉ ES UNA INTERVENCIÓN ESPECIALIZADA EN AUTISMO?

- Prácticas basadas y apoyadas en evidencias científicas
- Inclusión
- Generalización
- Desarrollo de habilidades funcionales y significativas
- Promoción del sentido de la actividad
- Una forma diferente de construir el aprendizaje y el desarrollo social
- Utilización de claves visuales
- Apoyo de sistemas aumentativos y alternativos de comunicación

Documento

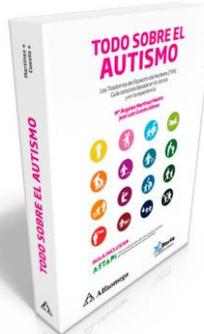
PROPOSTA PARA LA PLANIFICACIÓN  
DE SERVICIOS Y PROGRAMAS  
PARA PERSONAS CON TRASTORNO  
DEL ESPECTRO DEL AUTISMO Y SUS FAMILIAS



# Cuesta y Martínez (2012)

## ¿QUÉ ES UNA INTERVENCIÓN ESPECIALIZADA EN AUTISMO?

- Uso de adaptaciones que favorezcan la adquisición de aprendizajes
- Individualización
- Promoción de capacidades y puntos fuertes
- Estructuración y sistematización
- Adaptación al ciclo vital
- Coherencia, coordinación y consistencia profesional
- Implicación familiar
- Enfoque basado en asegurar proyectos de futuro con calidad
- Innovación en las propuestas de intervención.



# Competencias profesionales en el marco de los derechos



- **Empatía y Sensibilidad:** Capacidad para comprender y responder a las emociones y experiencias de las personas con autismo y sus familias (doble empatía). Analizar con exhaustividad la información ante barreras comunicativas.
- **Conocimiento específico:** Comprender las características del espectro autista, así como las mejores prácticas en intervención, educación y apoyo.
- **Habilidades de comunicación:** Utilizar estrategias de comunicación efectivas y adaptadas a las necesidades individuales, incluyendo métodos visuales y alternativos cuando sea necesario.
- **Trabajo en Equipo:** Colaborar con otros profesionales, familias y comunidades para ofrecer un enfoque integral y coordinado en el apoyo a las personas con autismo
- **Flexibilidad y Adaptabilidad:** Ser capaz de ajustar enfoques y estrategias según las necesidades cambiantes de las personas con autismo en los diferentes entornos y contextos
- **Capacitación en derechos:** Conocer y promover los derechos de las personas autistas, asegurando que se respeten y se protejan.
- **Evaluación impacto y progreso.** Realizar evaluaciones de lo que hacemos y del impacto que conseguimos con las personas y familias
- **Liderazgo, iniciativa e innovación:** Mejora continua para buscar soluciones exitosas en los diferentes contextos



¿en qué ha cambiado nuestra  
práctica?  
Nuevos retos, nuevos roles...

# Nuevos roles y funciones profesionales

(Cuesta y Martínez, 2012; Díaz Sánchez 2020)



- **Coordinar personas y profesionales** con diferentes perfiles y en diferentes entornos.  
Mediación social
- **Formar y capacitar** a personas claves en la vida de las personas en los diferentes contextos (familias, iguales, otros profesionales)
- **Empoderar a las familias** (en un marco de colaboración y respondiendo a sus necesidades)
- **Facilitar la participación** de la persona en su entorno.
- **Dar voz** a las personas autistas y sus familias en sus propios planes de vida, servicios y organizaciones
- **Generar contextos “amigables”** y facilitadores del bienestar emocional. Adaptar los entornos, espacios y contextos.
- **Generar oportunidades**, actividades y relaciones.
- **Evaluar y monitorear** resultados personales e impactos sociales
- **Sensibilización social**

# Andragogía

*si la pedagogía es la ciencia que estudia cómo aprenden y cómo podemos ayudar a aprender a los niños,  
la **andragogía** es lo mismo pero aplicado a los adultos*

(Knowles, Holton y Swanson, 2005)



THE MODERN  
PRACTICE  
OF **ADULT**  
EDUCATION  
From Pedagogy to Andragogy

Malcolm S. Knowles



# ¿cómo debemos ser como profesionales? Valores



## Valores, pilar fundamental para la creación de buenos profesionales

- Son los **principios y creencias** que guían los comportamientos y competencias
- Constituyen la **base de la acción ética** en cuanto a la conducta individual. Se asientan en el *deber ser*
- Lo que conforma la **cultura de una organización** o un grupo de personas bajo un mismo propósito
- Marco para las **buenas prácticas** y los criterios con los que se toman las decisiones y se ponen en práctica los planes de acción

# Valores, pilar fundamental para la creación de buenos profesionales





DIGNIDAD



EQUIDAD



INDIVIDUALIDAD



CONVIVENCIA

## VALORES



BIENESTAR



ESPECIALIZACIÓN



TRANSPARENCIA



COMPROMISO



INNOVACIÓN



COLABORACIÓN



# 1. Dignidad



Consideración de cada persona como individuo único e irrepetible sujeto de derechos iguales e inalienables.

*Todos somos diferentes y merecemos el mismo respeto.*

## Art 1.1. Deber de ofrecer (garantizar) los apoyos necesarios para la defensa de los derechos.

### Buenas Prácticas

- ✓ Mantener y capacitar un Comité de Ética que lidere la reflexión ética y la resolución de conflictos.
- ✓ Capacitar a los profesionales en el conocimiento y defensa de los Derechos de las personas con TEA (procedimientos).
- ✓ Ofrecer un Servicio de Apoyo para la Defensa de Derechos en la Organización y orientar hacia otros recursos especializados.
- ✓ Ofrecer formación a las personas con TEA y sus familias para la defensa de sus derechos.

### Riesgos Éticos

- ! No comunicar a las autoridades pertinentes una situación de maltrato u otra vulneración de derechos por tener sensación de indefensión.
- ! No contar con los canales adecuados y accesibles para poder defender los derechos.



# Espacios de reflexión ética





# La formación especializada de los profesionales como derecho de las personas



- El **desarrollo profesional** debe incluir :
  - formación continua,
  - apoyo técnico y entrenamiento,
  - grupos de aprendizaje en la comunidad,
  - y medidas de evaluación.
- La formación eficaz debe incluir formación **práctica, retroalimentación y monitorización** de seguimiento y evaluación.
- Debe ser **accesible** (por ejemplo, a través de la educación a distancia)

# ¿Cuál es la realidad de los profesionales actuales?

## AETAPI



Fuente: Mikel Agirregabiria

# ¿Cuál es la realidad de los profesionales actuales?

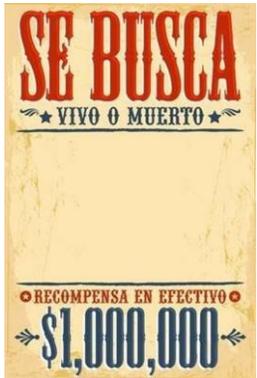
## PROFESIONALES ACTUALES



Fuente: Mikel Agirregabiria

# ¿Cuál es la realidad de los profesionales que se necesitan?

- Gap entre formación profesional y universitaria y necesidades reales
- Servicios regulados y prescriptivos en cuanto a titulaciones
- Alta necesidad de profesionales con cualificaciones profesionales básicas
- Necesidad de formaciones complementarias para el ejercicio profesional (Máster, Certificaciones,...) que limitan la formación más especializada en autismo.
- Las nuevas generaciones no se comprometen con los proyectos de forma continuada en el tiempo, lo que lleva a una mayor rotación de profesionales



## ¿Cuál debería ser la formación que se necesita?

- Basada en **valores y competencias claves** en el marco de los derechos y los modelos actuales
- Partir de una **adecuada comprensión del autismo** (perfil cognitivo: fortalezas y retos)
- Competencias para el **trabajo en equipo y en comunidad**
- Herramientas básicas y transversales para generar un **adecuado estilo interactivo como facilitador**
- **Ajustar intensidad de la formación** a los diferentes perfiles de apoyo
- La formación debe garantizarse en los **itinerarios formativos reglados** (universitarios, formación profesional,...), que no impliquen una formación complementaria posterior



# Diferentes niveles de especialización

NIVEL 4: Profesionales de **gran especialización** que guían y acompañan en la planificación y en procesos de evaluación y apoyo a personas y familias (psicólogos, maestros de PT, logopedas, educadores, preparadores laborales, psiquiatras, neurólogos,...)

NIVEL 3: **Profesionales de apoyo** que acompañan a las personas autistas en diferentes contextos y entornos como **mediadores y facilitadores** (cuidadores, monitores de ocio, apoyo en comunidad,...)

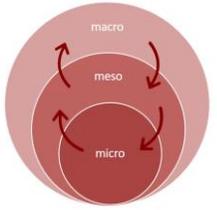
NIVEL 2: **Profesionales de actividades en entornos comunitarios e inclusivos** donde participen las personas autistas (maestros, monitores/profesores de deporte, ocio o culturales,...)

NIVEL 1: **Personas del conjunto de la sociedad** cuyos clientes serán personas autistas (peluquero, dependientes, policía, abogados,...)

# Atender el bienestar de los profesionales

1. **Capacitación y desarrollo profesional.** Formación en bienestar emocional y gestión del estrés.
2. **Espacios de reflexión y apoyo.** Grupos de apoyo, sesiones de reflexión y supervisión/mentoring.
3. **Cultura organizacional positiva.** Respeto para sentirse valorado y apoyado y políticas de reconocimiento.
4. **Equilibrio entre trabajo y vida personal.** Conciliación laboral y fomento de las desconexiones.
5. **Recursos de apoyo psicológico**
6. **Promoción de la resiliencia.** Formación para el manejo de situaciones complejas y habilidades de autoeficacia.
7. **Participar en las decisiones**
8. **Atención a la diversidad**
9. **Ajuste de la carga laboral**
10. **Fomento del entusiasmo por la profesión**





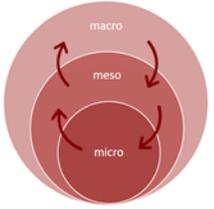
# Agenda de futuro

## Propuestas a nivel micro. Profesionales

- Compromiso con la **formación continua** y con incorporar las competencias **mínimas imprescindibles** para cada perfil
- Conocer de forma exhaustiva el **perfil de fortalezas y barreras** de las personas autistas
- Obtener información individualizada de cada persona a través de **evaluaciones profundas, escucha/observación** activa y empatía
- Partir de las **necesidades en primera persona** de personas y familias
- Conocer los **compromisos éticos y comprometerse con los valores** que guían los apoyos basados en derechos
- **Evaluar** nuestra ejecución y el impacto que generamos en la vida de las personas
- **Trabajar en red, orientado a la comunidad y a la participación** de las personas creando comunidades sensibles y accesibles

# Agenda de futuro

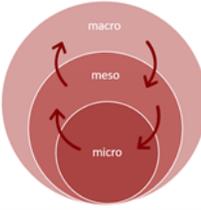
## Propuestas a nivel meso. Organizaciones



- **Formación inicial y continua en derechos**, y en los modelos, intervenciones y apoyos asentados en un marco de derechos
- Establecer mecanismos para la **participación y representatividad** de las propias personas autistas, en sus planes de apoyo y en la organización
- Implantación de una política de **despliegue de la ética** en la organización y una orientación hacia los valores de la organización
- Establecer **plan formativo basado en competencias y nuevos roles** profesionales
- Compromiso con la **formación de los profesionales especializados de otros recursos y entornos** para promover una inclusión y participación de las personas autistas

# Agenda de futuro

## Propuestas a nivel marco. Instituciones y administraciones



- **Planes de estudios** de universidades y ciclos formativos orientados a los modelos actuales y cambios. Necesidad que los profesionales lleguen “bien” formados a los puestos de trabajo
- Planes formativos que garanticen la **formación continua y reciclaje** óptimo de los diferentes profesionales, para sus diferentes niveles de especialización.
- Contextos laborales que permitan **condiciones de trabajo óptimas** para prestar apoyos de calidad y para el desarrollo profesional
- **Financiación suficiente** para poder desarrollar servicios y apoyos individualizados e inclusivos con los recursos (espacios en comunidad, vehículos,...) y tiempo (coordinación, mediación,...) necesarios para poder desarrollarlo
- Normativas que establezcan **titulaciones laborales adecuadas** para poder ofrecer los apoyos adecuados



*Como profesionales, debemos tener el compromiso de contribuir en la especialización de otros profesionales y en la sensibilización social para garantizar los derechos de las personas autistas*



[marcoszamora@autismosevilla.org](mailto:marcoszamora@autismosevilla.org)



LOS DERECHOS,  
NUESTRO  
COMPROMISO

21 CONGRESO  
AETAPI CÁDIZ 2024

