



**ASPÉRGA**

ASOCIACIÓN GALEGA DE ASPERGER

***MEMORIA 2016***

***ASOCIACIÓN GALEGA DE FAMILIAS DE PERSOAS AFECTADAS POLA SINDROME DE ASPERGER***



	Pág
1. Fundamentación .....	2
2. Actividades realizadas en ASPERGA .....	3
3. Conclusiones.....	14



## 1. FUNDAMENTACIÓN

El síndrome de Asperger (en adelante S.A.) es un trastorno de origen neurobiológico perteneciente al Espectro Autista. El núcleo de su sintomatología se sitúa en la alteración de la relación social, estando afectada de igual forma la comunicación y la flexibilidad mental y comportamental.

Las personas con síndrome de Asperger precisan de un apoyo variable a lo largo de su desarrollo, adaptado a las constantes exigencias del entorno, que se modifican constantemente según el individuo crece. Los servicios atencionales adecuados para las personas con síndrome de Asperger deben, por tanto, ser amplios y flexibles, abarcando todos los ciclos evolutivos y los diversos ámbitos en los que la persona se desenvuelve en su día a día.

Desde la creación de ASPERGA en 2006, han acudido a nosotros numerosas familias y profesionales para trasladarnos sus inquietudes y necesidades respecto a la atención adecuada de las personas afectadas por este síndrome. A pesar de su incidencia (de 3 a 7 de cada 1000 nacidos), observamos que el S.A. es escasamente conocido no sólo en el ámbito de la población general, sino también dentro del educativo y sanitario, y en aquellos sectores que trabajan de manera directa en la población infantil. Esta falta de información deriva en una escasa detección temprana, y en una tardía o inexistente puesta en marcha de un tratamiento adecuado a las crecientes necesidades que presentan afectados y familias.

Los servicios ofrecidos por la sanidad y organismos públicos resultan en ocasiones inespecíficos, y en la mayoría de los casos insuficientes, lo que provoca un desamparo en todos los ámbitos: no existe un adecuado tratamiento de sus dificultades y la de sus familias, falta asesoramiento a nivel educativo y apoyo en la inserción laboral. Por cuestiones económicas, y también derivadas de las características de los servicios requeridos, en muchas ocasiones las familias no pueden acceder por otros medios a estos servicios especializados.

Por ello, consideramos esencial el poder ofrecer este tipo de servicios especializados desde la asociación, con la intención de concienciar a la población de la existencia del síndrome y sus



verdaderas características y de contribuir a una atención sanitaria, educativa y laboral adecuada a las necesidades de las personas con síndrome de Asperger, participando así en la mejora de su calidad de vida y la de sus familias

## **2. ACTIVIDADES REALIZADAS EN ASPERGA**

Durante el año 2016, proseguimos nuestro plan de ampliación de la cantidad y calidad de los servicios ofrecidos en la asociación, con el objetivo de dar respuesta a la demanda existente por parte de nuestros asociados.

### **ORIENTACIÓN A FAMILIAS Y PROFESIONALES**

- **Asesoramiento y orientación a familias**

Conocedores de las dudas, la incertidumbre y las dificultades que deben superar día a día las familias de personas con SA, nuestra intención es acompañarlas y asesorarlas desde el mismo momento en que reciben el diagnóstico de síndrome de Asperger. Con una intervención adecuada a cada caso particular, el equipo realiza un asesoramiento individualizado a las familias acerca de recursos, orientaciones y pautas encaminadas a mejorar el bienestar de la persona con SA y su familia.

- **Orientación educativa**

Continuando el servicio iniciado en el año 2012, acudimos a diversos centros educativos para aportar orientaciones adaptadas para trabajar los aspectos académicos, conductuales y sociales de cada caso particular, con la realización de un estudio previo del mismo. Nos ponemos a disposición de los profesionales de la educación para ayudar en cuanto a las pautas de trabajo con personas con SA en el ámbito educativo, tanto desde el propio centro como mediante el contacto continuo por email o teléfono con la asociación. Además, en 2015 se puso en marcha el *Programa de información y sensibilización en centros educativos* en la provincia de A Coruña, en el que, gracias a una subvención de la Deputación de A Coruña, se detectaron las necesidades de los centros y las dificultades que presentan en el manejo de las limitaciones académicas y/o



sociales que pueden presentar, abordándolas mediante una serie de acciones formativas en dichos centros para así mejorar la formación a los profesionales, proporcionando recursos y estrategias para fomentar las capacidades del alumnado con síndrome de Asperger y trabajar sus dificultades; este programa continua en funcionamiento en la actualidad, a cargo de Asperga, ya que se continúan recibiendo numerosas solicitudes de centros educativos interesados en recibir la formación.

- **Asesoramiento a profesionales**

A lo largo del 2016, se han recibido en la asociación diversos profesionales del ámbito educativo, y han contactado telefónicamente profesionales sanitarios con algún caso en su ejercicio profesional de personas con síndrome de Asperger para el que requieren algún tipo de orientación específica en cuanto a pautas, servicios, recursos o diagnóstico apropiado.

- **Apoyo a estudiantes de doctorado y otros profesionales que realizan investigaciones relacionadas con el campo.**

Información a los socios acerca de los proyectos realizados por los diferentes profesionales para solicitar su colaboración, así como apoyo a los mismos respecto a aspectos prácticos relacionados con el síndrome. La colaboración con estudiantes ha resultado muy fructífera para ellos y para la asociación, por lo que seguimos prestando nuestro apoyo en los estudios propuestos. Además, el centro de A Coruña recibe alumnos de prácticas de Grado de Psicología, Grado en Pedagogía (Universidad de Santiago de Compostela) y Grado en Educación Social (Universidad de A Coruña).



## **ACTIVIDADES INFORMATIVAS Y DIVULGATIVAS**

Con el objetivo de dar a conocer las características reales del síndrome de Asperger, y aportar información específica en aquellos ámbitos más relacionados con la atención a este colectivo, se pusieron en marcha diversas acciones:

- **Charlas en centros educativos para alumnos y profesores.**

Realización de charlas informativas en colegios a alumnos que tienen compañeros con síndrome de Asperger, con el objetivo de sensibilizar acerca de las características del mismo, sus necesidades y especialmente, la forma de ayudarlos y promover un clima de atención a la diversidad. También se realizaron charlas informativas profesores de diversos centros educativos acerca del abordaje de las dificultades existentes en el colectivo de alumnos con síndrome de Asperger.

- **Conmemoración del X Aniversario de ASPERGA y del Día Internacional del síndrome de Asperger.**

Con el motivo de la celebración del Día Internacional del síndrome de Asperger en febrero, y coincidiendo este año con el X Aniversario de nuestra entidad, se plantean una serie de eventos y actividades:

- El 6 de febrero hemos celebrado nuestra Escuela de padres con Raquel Ayuda, **“Estrategias en el contexto familiar”** en la Fundación María José Jove, resultando todo un éxito para los cerca de 60 asistentes que han participado, que han aprendido a lo largo de la jornada numerosas estrategias con esta gran profesional
- 13 y 14 de febrero – **I Jornadas de Convivencia en el Centro Equal** (Coles, Ourense), donde se reunieron nuestros chicos de ASPERGA para conocerse, divertirse y mejorar su autonomía en un entorno natural.
- 18 de febrero – Celebramos nuestro Día Internacional con la proyección del corto **“Todos somos diferentes”** en la FNAC, dedicado al síndrome de Asperger, en el que han participado las familias de ASPERGA y que ha sido realizado de forma solidaria por Némesis Creaciones.



- 27 de febrero – **Jornadas “Asperger y acoso. Rompiendo el binomio”** en el auditorio de Afundación de A Coruña, a las 9:30, en el que diversos profesionales del ámbito de los TEA abordaron la intervención en síndrome de Asperger desde una perspectiva integral con un gran éxito de asistencia.

- **Relación con los medios de comunicación**

Contacto con diversos medios de comunicación para la realización de entrevistas acerca de las características del síndrome, las necesidades de los afectados y sus familias y el estado actual del campo.

A lo largo de este año 2016, y especialmente con motivo de la celebración del Día Internacional del síndrome de Asperger, se han realizado numerosos contactos con los medios que han resultado en entrevistas de radio, prensa y televisión. Gracias a ellas, hemos observado un aumento del conocimiento acerca de la existencia de la asociación y de los servicios que se ofrecen.

### **TALLERES ESPECÍFICOS PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE ASPERGER**

Un año más, continuamos con los talleres de habilidades sociales iniciados ya en febrero de 2013. Además, incorporamos nuevos talleres para diferentes necesidades y edades de los afectados, con el objetivo de trabajar las áreas con una mayor dificultad.

- **Taller de habilidades sociales**

Con respecto al curso anterior, aumenta la demanda de realización de talleres grupales, siendo necesaria la ampliación de los grupos. En A Coruña, de octubre de 2016 se inicia el trabajo con **diez grupos** (continuando con los 8 anteriores del puesto en marcha a lo largo del curso 2015 - 2016) con los que se pusieron en práctica de manera lúdica e aplicada habilidades de comunicación, de interacción social, autoestima y regulación de las emociones, entre otras, una vez por semana. El objetivo era ayudar a los participantes a adquirir las herramientas adecuadas para enfrentarse a las crecientes demandas sociales de forma adecuada, y aprender a utilizarlas en su día a día. Para ello, se trabajó mediante actividades lúdicas, modelado, role-playing, etc,



realizándose una valoración inicial y un seguimiento de los participantes, para adaptar los contenidos a sus necesidades y observar su evolución.

- **Taller de Scartch**

La forma más simple de aprender programación es creando vídeo juegos. La plataforma de programación Scratch permite centrarse en los movimientos de los personajes y en su interacción sin tener que aprender un complejo lenguaje de programación. Todos los comandos son accesibles en forma de piezas de puzzle que combinados de distintas formas podrán dar lugar a juegos de todo tipo.

- **Taller de Robótica**

Programar el cerebro de un robot y decidir cómo debe comportarse en función del entorno que le rodee. Paso a paso aprenden a usar sensores y actuadores que permiten crear cada vez robots más complejos. Este taller está pensado para quien tenga interés en aprender a programar, soldar, e diseñar piezas con impresoras 3D.

En noviembre del 2016 los participantes de Robótica pudieron mostrar sus robots y explicar el la creación y funcionamiento en el “**OSHWDzm**” que este año se realizó en la Domus en A Coruña.

- **Taller de teatro**

En la sede de A Coruña, en colaboración con una terapeuta ocupacional con formación en arteterapia, se desarrolló un taller de teatro donde se trabaja la expresión emocional, las habilidades sociales, la comunicación o la memoria, entre otros aspectos importantes relacionados con el perfil de las personas con síndrome de Asperger. Este taller se realizó de manera coordinada con el de habilidades sociales, de forma que los contenidos tratados en él, eran puestos en práctica también en el taller de teatro a través de técnicas extraídas del arte dramático.

- **Taller de habilidades sociolaborales**

Desde octubre de 2015 hasta junio de 2016, se realiza una nueva edición de este taller presentado en febrero de 2014, dada su buena acogida. En él, se trabajó con adultos de entre 22





y 32 años las habilidades referentes a la vida adulta, tanto relativas al ámbito laboral, como al ámbito personal, para fomentar una mayor adaptación y autonomía. Se forma participativa, se estimulan las habilidades de comunicación, interacción social, autoestima o solución de conflictos, entre otros. Debido a la importante acogida del taller entre los participantes, este se pone en marcha de nuevo en octubre de 2016, y finalizará en junio de 2017.

- **Taller de Agenda**

Se inicia en octubre de 2016 con el objetivo de apoyar en las dificultades de estudio presentes en muchos alumnos con SA. Por ello, basándonos en las particularidades de procesamiento de información en el síndrome de Asperger, se les enseña en este taller técnicas de estudio adaptadas a las mismas, con el objetivo de sacar el máximo rendimiento a sus fortalezas, trabajar las dificultades y obtener una mejoría en el alcance de los objetivos académicos. Se mantiene a lo largo del curso 2016-2017 en la sede de A Coruña.

- **Programa de apoyo e información a familias con SA. Encuentros de familias**

Observando las importantes dificultades y la incertidumbre de las familias a lo largo del desarrollo, planteamos un programa de apoyo a familiares con una periodicidad mensual, con previsión de aumentar su periodicidad a lo largo del año 2017. Cada una de las reuniones está enfocada a un aspecto particular que resulta preocupante para ellos (control de conductas disruptivas, dificultades académicas, medicación, etapa adulta, etc.) con el objetivo de aportar recursos y estrategias para manejar los conflictos que presentan y mejorar el bienestar y la cohesión de la familia. La primera reunión de este programa de apoyo, que se inició en 2015, ha tenido lugar en enero de 2016, con una asistencia de aproximadamente 20 familias, y se ha mantenido hasta junio del mismo año, iniciándose nuevamente en curso escolar 2016-2017.

- **Diseño, desarrollo y evaluación del programa de voluntariado**

Durante este año se creó una plataforma estable de voluntariado, para lo que se llevó a cabo un proceso de captación de voluntarios, una asignación a los diferentes programas según el perfil y posibilidades de colaboración de cada uno y una formación posterior de los voluntarios. De esta manera se consiguió establecer una plataforma estable de voluntarios que de manera activa participaron en las actividades de ocio, apoyo en talleres, apoyo para la creación de material.



- **Talleres de verano:** en verano de 2016 se llevaron a cabo diferentes talleres a cargo de los profesionales de Asperga, dirigidos a diferentes edades.
  - Taller de habilidades de solución de conflictos
  - Taller de hermanos
  - Taller de ciencia
  - Taller de robótica

### **CAPTACIÓN DE FONDOS**

Con el objetivo de conseguir recursos para la mejora de los servicios aportados por ASPERGA a nuestros socios, familias y profesionales, se pusieron en marcha una serie de acciones:

- **Producción de un calendario solidario**

Por cuarto año consecutivo y con el respaldo de una buena acogida de los años anteriores, realizamos de nuevo el calendario solidario de ASPERGA, este año como novedad los artistas creativos son los chic@s de Asperga quienes realizaron los dibujos que se pueden observar a lo largo del calendario, para ello en los meses de producción contamos con la inestimable colaboración de Saamira Ganay, quien con su talento y buena actitud guió a los participantes en la creación de los dibujos, relacionados con científicos de diferentes épocas y especialidades. Actualmente, podemos encontrar los dibujos originales expuestos en la sede de ASPERGA de A Coruña, y su acogida tanto desde la asociación como en los diferentes puntos de venta ha sido muy positiva.

- **Manualidades**

Bisutería realizada de forma artesanal por familias de las personas con síndrome de Asperger, y por la que se reciben donativos tras su exposición en diferentes eventos.

- **Presentación de convocatorias a subvenciones**

A lo largo del 2016, se presentan diferentes solicitudes a subvenciones y programas tanto públicos como privados, gracias a estas subvenciones públicas pudimos contratar profesionales para llevar a cabo el programa de apoyo a la atención de personas con S.A tanto en la Sede Coruña como en la de Vigo. Destacar también dentro del ámbito privada la fundación Obra



Social “La Caixa” por ayudarnos a financiar el proyecto de Atención Integral a personas con Síndrome de Asperger.

### **SERVICIO DE OCIO**

En enero de 2016, se comienza la campaña de captación de nuevo voluntariado, mediante diversos medios (páginas web especializadas, redes sociales, etc.) Cada uno de los aspirantes a voluntario es entrevistado personalmente y se realiza un perfil propio para acomodarlo a la actividad adecuada dentro de las organizadas por ASPERGA. Además, dicho voluntariado ha acudido ya a la formación inicial básica organizada por ASPERGA, obligatoria para todos ellos, con el objetivo de comenzar actividades de ocio en abril de ese año. Gracias a ello, se incrementan las actividades de ocio realizadas por el personal de ASPERGA con la colaboración de los voluntarios. A partir de ese momento, se realiza generalmente una actividad mensual con cada grupo de edad (niños, adolescentes y adultos), tanto salidas de ocio (museos, cine, restaurantes) como a actividades organizadas por la propia asociación, con el objetivo de trabajar en entornos naturales las habilidades sociales y de autonomía personal y de compartir experiencias positivas con sus compañeros. Durante todo el año se han realizado diferentes actividades como, Laser Tag, Parque acuático de Alvedro, Escalada, Cocina etc. entre las que destaca, en el mes de Febrero, las I Jornadas de Convivencia en el centro Equal (Coles, Oursene) realizado en el mes de Febrero, dirigido a personas con Síndrome de Asperger y sus hermanos y hermanas, que contó con un total de 18 participantes entre los 4 y los 22 años de toda Galicia, así como con la colaboración de 3 voluntarios y 3 profesionales de Asperga.

### **UNIDAD DE DIAGNÓSTICO Y ORIENTACIÓN PSICOLÓGICA PARA PERSONAS CON**

#### **SÍNDROME DE ASPERGER Y SUS FAMILIAS**

En octubre de 2014 recibimos la acreditación como Centro Sanitario para nuestra Unidad de diagnóstico y orientación psicológica. En ella, ofrecemos principalmente los servicios de diagnóstico e intervención psicológica especializada, intentando solventar las dificultades de acceso al mismo y pretendiendo ofrecer un servicio especializado y de calidad.



- **Servicio de diagnóstico**

El diagnóstico de síndrome de Asperger es un diagnóstico complejo, que requiere un estudio pormenorizado de cada caso, con información procedente de diversas fuentes y sobre el desarrollo de la persona en los diferentes ámbitos en los que desarrolla su día a día. Actualmente, la sanidad pública resulta insuficiente para dicho proceso, con listas de espera muy largas que retrasan la detección y reducen la puesta en marcha de un tratamiento específico. Muchas familias deben recurrir para ello a profesionales del ámbito privado, con el alto coste que ello conlleva, y considerando que muchos de ellos no conocen de manera específica las manifestaciones del síndrome en sus diferentes etapas evolutivas. Por ello, en esta Unidad, nuestros psicólogos con formación específica en el campo que nos ocupa, realizan diagnósticos exhaustivos y rigurosos, a un menor precio del observado en el ámbito privado, de los que resulte un informe y unas orientaciones adaptadas a cada caso a poner en marcha en el ámbito familiar y escolar/laboral, con el objetivo de conseguir una mayor autonomía y bienestar de las personas con síndrome de Asperger.

- **Atención psicológica individualizada a personas con síndrome de Asperger y sus familias**

Las personas con síndrome de Asperger, así como sus familias, requieren de un apoyo flexible y continuado para mejorar sus habilidades y adaptarse correctamente a las crecientes demandas del entorno. Para ello, resulta esencial la terapia y seguimiento por parte de un psicólogo, que detecte las áreas deficitarias de la persona y le ayude a disponer de las herramientas necesarias para adaptarse a su día a día, mejorando las habilidades en las que presenta dificultades. Esta atención psicológica continua no es proporcionada actualmente por la sanidad pública, donde las consultas se espacian entre ellas meses, con lo que no es posible un seguimiento adecuado. En aquellos casos en los que se requiera la atención por parte de un profesional de la psicología, las familias deben acudir de nuevo al ámbito privado, con un coste muy elevado para ellos. Por ello, desde ASPERGA ponemos en marcha el servicio de atención psicológica, con un precio reducido para los asociados, pudiendo así prestar dicho apoyo esencial en el desarrollo de la persona y para el bienestar de la familia de manera continua, resultando accesible para ellos.



Durante estos últimos años tenemos que destacar la tendencia al alza del número de personas usuarias en los servicios de Asperga y hemos percibido la necesidad de incrementar nuestros servicios para seguir trabajando áreas de gran importancia para una persona con S.A. Por lo que desde Septiembre de 2016, en la sede de A Coruña, sumamos a nuestra carta de servicios, los siguientes:

- **Servicio de Terapia Ocupacional :**

En terapia ocupacional se interviene con diferentes técnicas y métodos y empleando actividades con diferentes objetivos de salud, entre ellos el conseguir la mayor independencia de las personas en todos sus aspectos de la vida diaria. Se realizan también valoraciones terapéuticas para conocer las diferentes destrezas de cada persona en este ámbito para así potenciar y trabajar las diferentes áreas y obtener un desarrollo óptimo.

- **Servicio de Logopedia :**

La logopeda trabaja el funcionamiento de los órganos orofaciales, implicados en la articulación, para mejorar la expresión y comprensión oral en todos los aspectos y así conseguir un correcto discurso según la edad de la persona.

- **Servicio de Reeducción Psicopedagógica:**

La profesional a cargo trabaja las diferentes áreas de aprendizaje para mejorar el rendimiento académico del usuario, centrándose en la lectura, escritura, comprensión, razonamiento...

La reeducación psicopedagógica estimula diferentes habilidades cognitivas (atención, memoria, percepción, orientación temporal y visoespacial, lenguaje, razonamiento, metacognición, planificación, flexibilidad cognitiva, etc.). Se basa en fomentar la generación y generalización de estrategias y el desarrollo de recursos propios, a partir de sus potencialidades, que permitan compensar y mejorar las áreas donde el rendimiento es mejorable.

- **Trabajadora Social:**

Desde Septiembre de 2016 y hasta Abril de 2017, gracias a la obtención de una subvención, se ha podido contar con la presencia de una Trabajadora Social que ha participado tanto en la atención y formación a familias, como la formación a chicos y chicas de Asperga.



### 3. CONCLUSIONES

A lo largo del año 2016 se han incrementado la demanda y los servicios ofrecidos en el centro de A Coruña. La sede de ASPERGA en Vigo, a pesar de la puesta en marcha de unas nuevas instalaciones, finalmente se procedió a su cierre, aunque en la actualidad se ofertan servicios de terapia psicológica domicilio para dotar de recursos a los socios de esa provincia, así como en la ciudad de Pontevedra, con el objetivo de en el futuro poder ofrecer nuevos puntos de atención a las familias localizadas en esas áreas.

Debido al incremento de la demanda, se abrió un **nuevo punto de servicios en Santiago de Compostela**, en donde se están prestando servicios de talleres de habilidades sociales, talleres de habilidades psicológicas y apoyo psicológico así como sirve también de punto de atención a familias de la zona desde los inicios del curso escolar 2016 -2017.

Este trabajo continuo en el campo ha llevado también a nuestro conocimiento de las importantes necesidades y carencias que las personas con síndrome de Asperger presentan en su día a día, y para las cuales las respuestas actuales resultan insuficientes. A pesar, y puede que también gracias a, el crecimiento de la asociación en los últimos años cada vez somos más conscientes de las áreas que aún no estamos cubriendo y todo aquello que debemos incluir en nuestros objetivos a corto, medio y largo plazo.

Estas necesidades resultan para nosotros una nueva motivación por luchar día a día por ofrecer una atención integral destinada a la consecución de la autonomía y en general, del bienestar de las personas con síndrome de Asperger y sus familias.