



	Pág
1. Fundamentación .....	2
2. Actividades realizadas en ASPERGA	
- Sede de A Coruña .....	3
- Sede de Vigo .....	10
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 2014, 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.

### 2.1. SEDE DE A CORUÑA

#### 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, la psicóloga de la asociación 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.

- **Asesoramiento a profesionales**

A lo largo del 2014, 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.

### **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.

- **Jornadas divulgativas en A Coruña y Ferrol**

Debido a la importancia que tiene para nosotros la difusión de las características del síndrome, así como el contacto con diversos profesionales de diferentes ámbitos y con la sociedad en general con el objetivo de informar y sensibilizar a la población en cuanto a las características reales del síndrome, organizamos diversas jornadas informativas en A Coruña y Ferrol que contaron con cerca de 200 y 120 asistentes respectivamente, tanto familias, como afectados y profesionales interesados en el síndrome de Asperger.



- **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 2014, 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 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**

De octubre de 2013 a junio de 2014, se trabajó con dos grupos (uno de 6 a 12 años y otro de 12 a 18 años, con 8 y 9 participantes, respectivamente) con los que se pusieron en práctica de manera lúdica e aplicada habilidades de comunicación, de interacción social, autoestima y regulación das 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. Dada la demanda surgida y la importancia de seguir trabajando las habilidades mencionadas, en octubre de 2014 se inicia de nuevo este taller, que actualmente se encuentra en marcha, finalizando esta edición en junio de 2015.



- **Taller de teatro**

En colaboración con una voluntaria de la asociación con formación en arte dramático, 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. Además, este taller se inició de nuevo en octubre de 2014, continuando hasta diciembre de ese mismo año.

- **Taller de habilidades sociolaborales**

Desde febrero de 2014 hasta junio de ese mismo año, se inició este nuevo taller, en el que 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 2014, y finalizará en junio de 2015.

- **Taller de psicomotricidad**

Hasta junio de 2014 se desarrolla el taller de psicomotricidad, orientado a niños de entre 6 y 12 años. Las personas con síndrome de Asperger presentan dificultades a nivel motor, en cuanto a coordinación o psicomotricidad fina. Para ello, se diseña este taller orientado a adquirir un mejor control del propio cuerpo y practicar habilidades motoras necesarias para el desarrollo de actividades diarias, al mismo tiempo que, mediante actividades lúdicas grupales, se trabajan otras áreas importantes para los niños, tales como la comunicación, las relaciones sociales, el seguimiento de instrucciones o la atención.

- **Taller de interpretación, lenguaje y comunicación ante la cámara**

El trabajo de las habilidades sociales, la comunicación, la expresión de emociones o la empatía a través del teatro, nos permite explorar dichas áreas en las que se presenta un importante déficit de una forma completamente lúdica. La interpretación nos lleva a adoptar otros personajes y aprender otros estilos de comunicación, trabajando la empatía de manera continuada. Si esto lo

implementamos mediante el videofeedback (el visionado de sus propias interpretaciones) podemos realizar una práctica más completa de las habilidades sociales y comunicativas, pues es el propio alumno quien reconoce sus propios aspectos a mejorar, observando su ejecución y los cambios a desarrollar. Este taller ha sido una nueva incorporación en octubre de 2014 y ha tenido una importante acogida entre los socios de Asperga.

- **Taller de técnicas de estudio**

Se inicia en octubre de 2014 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.

- **Taller para padres**

Mientras sus hijos acuden a los talleres de habilidades sociales, se pone en marcha este taller, que supone un punto de encuentro en el que, además de dedicarse a la realización de artesanía propia, comparten sus inquietudes y preocupaciones y sirven de apoyo mutuo ante las dificultades relacionadas con su familias con síndrome de Asperger.

## **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 segundo año consecutivo y con el respaldo de una buena acogida el año anterior, realizamos de nuevo el calendario solidario de Asperga en el que actores y actrices gallegos se convierten en robots para reflejar en doce escenas aspectos de la vida, sentimientos y obstáculos que las personas con síndrome de Asperger superan en su día, a través de la singular óptica del fotógrafo Edu Pereira, quien combina fotografía tradicional con modernas técnicas 3D. Dicha producción conllevó meses de duro trabajo, siendo posible gracias a la participación de numerosas personas y establecimientos, que colaboraron con ASPERGA de manera completamente altruista.



Actualmente, podemos encontrar el calendario en numerosas librerías de toda Galicia, y su salida a la venta ha sido reflejada en diferentes medios de la zona.

- **Manualidades**

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

### **SERVICIO DE OCIO**

En enero de 2014, 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. 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.

### **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.



## 2.2. SEDE DE VIGO

### ORIENTACIÓN A FAMILIAS Y PROFESIONALES

- **Asesoramiento y orientación a familias**

Reuniones presenciales orientadas a proporcionar información acerca de los servicios de la asociación, recursos, pautas de actuación o información general acerca del síndrome de Asperger.

- **Asesoramiento en centros educativos**

Con el fin de favorecer la difusión del síndrome de Asperger y de la asociación, y bajo a petición de colegios y de los asociados, se realizaron sesiones de información destinados al profesorado de diversos colegios. Con esta iniciativa, se consiguió favorecer un ambiente de colaboración y apoyo entre diversos colegios y Asperga, lo que permitió asesorar al profesorado sobre la intervención en las aulas con alumnado afectado por el síndrome de Asperger.

- **Colaboración en Orientaciones Diagnósticas**

La psicóloga participó junto con Luis Pérez (colaborador de Asperga) en orientaciones diagnósticas a familias que contactaban con Asperga solicitando dicho servicio. De esta manera y mediante la aplicación de diferentes pruebas estandarizadas, entrevistas a la familia y observaciones en los diferentes ambientes en el que se desarrolla el niño, se trataba de orientar a las familias sobre la posibilidad de que su hijo pudiera tener síndrome de Asperger, derivándolo al neuropediatra para el diagnóstico si se consideraba preciso.

### ACTIVIDADES INFORMATIVAS Y DIVULGATIVAS

Desde Asperga se considera de vital importancia el dar a conocer qué es el síndrome de Asperger para continuar así a la concienciación de la sociedad acerca del mismo y las características que presenta. Así mismo, también es esencial la formación del profesorado y la vinculación con otros profesionales que día a día tratan con personas afectadas por el S.A. Para todo esto, se llevaron a cabo en 2014 diferentes actos divulgativos:



- **Concierto solidario**

Tuvo lugar el día 20 de febrero de 2014 en conmemoración del Día Internacional del síndrome de Asperger, y fue organizado por ASPERGA con la colaboración del Conservatorio de Música. El concierto, llevado a cabo por los alumnos del conservatorio, fue precedido de una charla a cargo de Luis Perez (pedagogo terapéutico y colaborador de Asperga) en el que se abordaron las principales características del síndrome y se informó de los servicios de la asociación.

- **Jornadas sobre síndrome de Asperger en O Morrazo**

Con la colaboración de un grupo de orientadores de O Morrazo, se organizaron estas jornadas formativas dirigidas a profesionales del ámbito educativo el 18, 19 y 22 de marzo de 2014, con la asistencia de 200 profesores y 115 familias. Durante las jornadas, se abordaron las características propias del síndrome, así como la intervención en el ámbito educativo y familiar, y las ponencias fueron impartidas por profesionales de primera línea con grane experiencia en el ámbito de los trastornos de espectro autista.

- **Organización y participación en el Día Internacional del Voluntariado 2014**

Evento dirigido a la captación de voluntariado y a la difusión de la Asociación, para lo que se participó con un stand informativo acerca del síndrome de Asperger, la asociación y servicios situado delante del Ayuntamiento de Vigo y un taller de manualidades para las personas que se acercasen al mismo.

- **Relación con los medios para informar y sensibilizar acerca del síndrome de Asperger**

Contacto con prensa para informar acerca del síndrome, la manifestación de sus características y los servicios ofrecidos por Asperga en su sede de Vigo.

## **CAPTACIÓN DE FONDOS**

- **Colaboración en la captación de fondos de la campaña de Navidad**



Participación en la puesta en marcha de convenios con diferentes librerías de Vigo y Pontevedra para la venta de nuestro calendario solidario, así como en la distribución de rifas de la cesta de Navidad.

## **SERVICIO DE OCIO**

- **Diseño, desarrollo y evaluación del programa de voluntariado de 2014**

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 con 6 voluntarios que de manera activa participaron en las actividades de ocio y en algunos talleres impartidos por la psicóloga de la asociación.

- **Encuentros de familias**

Con el fin de ayudar a las familias de las personas afectadas por el síndrome de Asperger a comprender mejor a sus hijos/as, durante este año se llevaron a cabo encuentros de familias de manera mensual. Esta actividad fue llevada a cabo por Luís Pérez (pedagogo colaborador) y la psicóloga Lorena García, que de manera semi-directiva abordaron diferentes temáticas en función de las demandas de las familias. Dichos encuentros se llevaron a cabo en dos grupos, uno para familias con hijos menores de 13 años y el otro para mayores de 14 años. Entre los temas abordados en los encuentros, se encuentra la psicomotricidad, conductas disruptivas de las personas con síndrome de Asperger o las estereotipias y su función.

- **Salidas de ocio y tiempo libre.**

Con el objetivo de facilitar la generalización de las habilidades que se trabajan en los talleres, se llevan a cabo de manera mensual diferentes salidas de ocio orientadas a trabajar con nuestros usuarios en entornos naturales. De esta manera, además de llevar a cabo actividades cotidianas propias de las personas de su edad, las salidas de ocio son una oportunidad de intervención sobre todas aquellas dificultades y necesidades que presentan los asociados. En estas salidas se fomentan las habilidades sociales y comunicativas, el respecto de turnos de palabra, el uso de la

comunidad de un modo adecuado, el establecimiento de una red estable de amistad entre los asistentes, etc. En estas salidas, siempre se tiene en cuenta el perfil e intereses de cada usuario, y se cuenta con la importante ayuda de nuestra red de voluntarios.

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

- **Taller de Habilidades Sociales**

Gracias a la contratación de la psicóloga, se pudo iniciar durante el año 2014 en la sede de Vigo el taller de Habilidades Sociales. Debido a la demanda de los usuarios, se consiguió hacer dos grupos, uno para niños (8-12 años) y otro para adultos (mayores de 18 años). Dichos talleres tuvieron como objetivo trabajar habilidades de comunicación, identificación y expresión de emociones, toma de decisiones, trabajo cooperativo, aceptación y emisión de críticas, la historia vital, la vergüenza, habilidades conversacionales, siempre adaptándose a las necesidades precisas de cada participante.

Con el grupo de los pequeños se trabajó sobre todo a través del juego para que de una manera más entretenida y significativa para ellos, pudieran adquirir las diferentes habilidades. En cuanto a los adultos, se empleó más lo role playing y la ejemplificación de situaciones reales de sus vidas.

- **Taller de manualidades para niños**

Con los niños la psicóloga diseñó y desarrolló durante el año el taller de manualidades. El objetivo de este talleres siguió siendo favorecer la adquisición de las habilidades sociales y de la interacción entre los participantes debido a las dificultades en el área social característica del síndrome. Asimismo, con este taller también se estimulaba la motricidad fina y la planificación y secuenciación de la actividad para lograr la realización de la manualidad que tocara en cada taller.

- **Taller de cocina para niños**

Dentro de los talleres de Desarrollo Personal elaborados por la psicóloga, se encuentra el taller de cocina, que se realizó con el grupo de niños (8-12 años) y con el grupo de adolescentes y adultos (mayores de 13 años).

Los talleres de desarrollo personal tienen como objetivo mejorar la autonomía de los usuarios ayudándoles a llevar a cabo actividades de su vida cotidiana que les permitan ser más independientes. Concretamente, en los talleres de cocina además de que aprendieran a hacer comidas sencillas pero útiles y divertidas, se trabajaron las diferentes habilidades sociales (trabajo en equipo, comunicación, respeto de turnos ...) la planificación, la creatividad, la secuenciación de pasos para obtener un objetivo (hacer la lista de la compra, ver los pasos necesarios para hacer la receta y llevarlos a cabo ...) el uso de la comunidad teniendo que ir a hacer la compra de los ingredientes precisos, y con la motivación de que el final del taller, los usuarios comían el que cocinaron.

### 3. CONCLUSIONES

A lo largo del año 2014, tanto en A Coruña como en Vigo se han podido incrementar de manera gradual, con los recursos disponibles, las acciones y servicios encaminados a la mejora de la autonomía y el bienestar de las personas con síndrome de Asperger y sus familias.

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.