

ASOCIACIÓN ASPERGER VALENCIA-TEA

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2016-2017

ÍNDICE

DEFINICIÓN.....	3
DESCRIPCIÓN BREVE DE LA ENTIDAD.....	4
ORGANIGRAMA.....	5
PERSONAL.....	6
NÚMERO DE ASOCIADOS.....	6
PROGRAMAS Y ACTIVIDADES CURSOS 2016-2017.....	7
PROGRAMA DE INFORMACIÓN Y ACOGIDA.....	7
PROGRAMA DE ATENCIÓN SOCIAL.....	8
PROGRAMA DE ATENCIÓN Y COORDINACIÓN CON AGENTES SOCIALES.....	8
PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TERAPÉUTICA.....	9
PROGRAMA DE GRUPO DE ADULTOS.....	9
PROGRAMA DE INSERCIÓN LABORAL.....	10
PROGRAMA DE EVALUACIÓN DIAGNÓSTICA.....	10
PROGRAMA DE FORMACIÓN. VOLUNTARIADO SOCIAL.....	11
PROGRAMA DE TEATRO TERAPÉUTICO.....	11
PROGRAMA DE OCIO TERAPÉUTICO.....	12
PROGRAMA DE COMIC.....	12
PROGRAMA DE APOYO FAMILIAR.....	13
PROGRAMA DE DIVULGACIÓN.....	13

DEFINICIÓN

El Síndrome de Asperger (S.A), descrito por primera vez por el pediatra austriaco Hans Asperger en 1944, es reconocido hoy en día por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como un Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD) de carácter severo y crónico, caracterizado por una limitación significativa de las capacidades de relación y comportamiento social, relacionado con el autismo y con consecuencias importantes, aunque variables en el desarrollo social, emocional y conductual de la persona.

El Síndrome de Asperger, fue reconocido como categoría diagnóstica, en el año 1994 en el DSM-IV, dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo y de etiología desconocida e incluido en 2013 como parte del TEA (Trastorno de Espectro Autista). En la CIE 10 (Clasificación diagnóstica de la O.M.S.) se mantiene como entidad propia. No obstante sigue siendo poco conocido entre la población general e incluso por muchos profesionales.

En cuanto a la prevalencia de S. A en la población, los datos disponibles indican que es mucho más alta que el autismo o que cualquier otro trastorno del desarrollo. Estudios recientes la sitúan en 3 a 5 casos por cada 1000 individuos. La causa de este trastorno es desconocida, aunque se cree que están implicados factores genéticos.

Las principales características clínicas del S.A son:

- Problemas de comunicación y las relaciones sociales, falta de empatía.
- Interacción Ingenua, sencilla, inapropiada y unidireccional.
- Pobres habilidades para hacer amigos.
- Lenguaje pedante y repetitivo. Dificultades en comunicación no verbal.
- Interés absorbente por determinados temas.
- Movimientos torpes y poco coordinados.

La persona con S.A presenta alteraciones de distinto grado en las relaciones sociales, en la comunicación, en la expresión y comprensión emocional y en la flexibilidad mental y comportamental. Su inteligencia “formal”, si bien peculiar, se mantiene dentro de la normalidad, no presentando discapacidad intelectual.

Características diagnósticas de personas con S.A (A. Rivière, 1996):

Trastorno cualitativo de la relación. Incapacidad para relacionarse con sus iguales, falta de sensibilidad ante las señales sociales, falta de reciprocidad emocional, alteraciones en las pautas de expresividad no verbal, alteraciones las pautas de expresividad no verbal, limitación importante para adaptar las conductas sociales según el contexto, dificultades para comprender las intenciones ajenas y en especial las dobles intenciones.

Inflexibilidad mental y comportamental. Intereses absorbente y excesivo por ciertos contenidos, presencia de rituales y/o actitudes perfeccionistas extremas que dan lugar a gran lentitud en la ejecución de las tareas. Preocupación por partes de objetos, acciones, situaciones o tareas, con gran dificultad para detectarlas totalidades coherentes.

Alteración de la expresión emocional y motora. Limitaciones y anomalías en el uso de gestos, falta de correspondencia entre gestos expresivos y sus referentes, expresión corporal desmañada, torpeza motora n exámenes neuropsicológicos.

Capacidad normal de inteligencia “impersonal”. Las pruebas de evaluación estandarizada muestran una inteligencia normal pero su perfil cognitivo presenta con gran frecuencia picos muy altos en ciertas áreas, a la vez que en otras, su puntuación es baja (las relacionadas con situaciones de índole social).

Sus dificultades de aprendizaje se caracterizan por entender las órdenes o las frases de manera literal, no entienden los dobles sentidos o las ironías. Son muy visuales por lo que se necesita una esquematización clara y visual para que interioricen los conceptos y los asimilen, es por ello que requiere de una enseñanza adaptada a sus necesidades.

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

La **Asociación Asperger Valencia-TEA** se encuentra integrada dentro de la Asociación Asperger Comunidad Valenciana que forma parte de la Confederación Asperger España.

El 21 de noviembre de 2009, reunidos en Valencia un grupo de familiares de personas con Síndrome de Asperger crean la presente entidad y se comienza a trabajar teniendo como objetivo primordial dar a conocer el síndrome y promover el tratamiento, educación, desarrollo y plena integración social de estas personas.

La Asociación no tiene ánimo de lucro y sus fines son promover el bien común de las personas con Síndrome de Asperger, socios o hijos de asociados a través de actividades asistenciales, educativas, recreativas, culturales y deportivas mediante la promoción, creación y organización de actividades y talleres. Así como la información y asesoramiento sobre problemas generales del síndrome, publicación de libros y guías sobre el mismo y, en general, la representación y defensa de los intereses de las personas con Síndrome de Asperger ante toda clase de organismos, administración central, institucional, local y autonómica, personas físicas o jurídicas, entidades públicas o privadas de cualquier clase.

Para conseguir los fines descritos, la asociación organizará actos formativos, asistenciales, sociales y de convivencia, poniendo a disposición de los asociados tanto los servicios. Además organizará actividades formativas dirigidas a profesionales de los ámbitos educativo, sanitario, asistencial y otros sectores, para el mejor conocimiento, diagnóstico, educación, tratamiento y atención de las personas con Síndrome de Asperger.

La Asociación Asperger Valencia-TEA tiene plena capacidad jurídica con CIF G98208101 su domicilio social está situado en C/Actor Daniel Benítez, s/n bajo 46014 de Valencia y extiende su ámbito territorial de actuación a la toda la provincia de Valencia.

ORGANIGRAMA

El organigrama de la Asociación está compuesto jerárquicamente por:

- La Asamblea general.
- Junta directiva.
- Presidencia.
- Comisiones y grupos de trabajo.

En relación a los ejes estratégicos de la Asociación se pueden diferenciar:

1º Eje de sensibilización sobre los TEA. Donde está el área de organización y comunicación. Que se lleva a cabo a través de canales de difusión y sensibilización.

2º Eje de representación jurídica. Área de asesoramiento jurídico en defensa de las personas con TEA.

3º. Eje de dinamización asociativa. Se dividen en dos áreas. Por un lado está el departamento de programas y actuaciones para usuarios y familiares y el departamento social. Donde se desarrollan actuaciones para que los programas que desarrolle la Asociación puedan ser financiados a través de convocatorias de subvenciones.

4º Eje de calidad. Área de administración y gestión de la entidad.

En la Actualidad y tras la Asamblea General realizada en Septiembre del 2017, la Junta directiva está compuesta por:

Cargo	Nombre y apellidos	DNI
Presidente	Miguel Vidal Lluesma	19878445M
Vicepresidenta	Sandra Fores Puerto	29190570M
Secretaria	Teresa Català Barceló	22547811Z
Tesorero	Alexis Navarro Sánchez	25407320W
Vocal	María Isabel Castelló Ramón	22671348H
Vocal	Margarita Pastor López	79266301K
Vocal	Francisca Pérez Poveda	33467482K

Por el volumen de usuarios y la necesidad de personal que desarrollen los distintos programas y proyectos que lleva a cabo la Asociación, el elenco de profesionales queda constituido por:

Isabel Polo Robles. Coordinadora

Laura Vega Rubio. Diplomada en Trabajo Social

Sara Magdalena Mora. Licenciada en Psicología

Laila Abder-Rahim Arcas. Licenciada en Psicología

Santiago Jiménez Benlloch. Licenciado en Psicología

Eva Albert Anton. Licenciada en Pedagogía

Raúl Artacho Benlloch. Monitor Teatro

Pablo Conesa Sáez. Monitor Teatro

M^aPaz Gil Polo. Monitora de ocio.

Javier Gómez Monsoriu. Monitor de ocio.

NÚMERO DE ASOCIADOS

Con fecha 16 de noviembre de 2017, la Asociación cuenta con **245 socios**, *de los cuales 101 son mayores de 18 años y de ellos 65 mayores de 21 años*. Esta cantidad aumenta día a día con las personas que van inscribiéndose para formar parte de la Asociación y beneficiarse de los servicios y programas que ofrecemos.

Este número de socios corresponde al número de familias inscritas en la Asociación, sin tener en cuenta que en una misma familia puede haber uno o más hijos diagnosticados que están participando en los programas y que reciben intervención psicológica.

Así mismo queremos reseñar, que ante la situación con la que hoy nos encontramos, donde la crisis económica afecta a la mayoría de familias de Valencia, la Asociación está recibiendo numerosos casos, derivadas de otras instituciones sociales, de familias con hijos afectados por S.A y que por su situación económica no pueden pagar las cuotas de socios o mensualidades por asistencia a programas.

Desde la Junta directiva y estudiando de antemano la situación real de necesidad y las circunstancias psicosociales del menor, se hacen exenciones tributarias especiales a aquellas personas que realmente están en una situación de carencia económicas.

PROGRAMAS Y ACTIVIDADES 2016-2017

A continuación vamos a exponer los programas que se han desarrollado dentro de la Asociación en el último curso.

Estos son:

- Programa de información y atención a usuarios y familiares.
- Programa de atención social
- Programa de atención y coordinación con agentes sociales.
- Programa de intervención terapéutica.
- Habilidades sociales grupales y Terapia Individual.
- Programa de grupos de adultos.
- Programa de Inserción laboral.
- Evaluación diagnóstica.
- Programa de formación. Voluntariado social.
- Programa de Teatro Terapéutico
- Programa de Ocio Terapéutico.
- Programa de Comic
- Programa de apoyo familiar. Escuelas de familias
 - Escuelas de padres.
 - Orientación familiar.
- Programa de divulgación.
 - Charlas y stands informativos.
 - Actividades de difusión y sensibilización social. Mercadillos y rastrillos solidarios.

PROGRAMA DE INFORMACIÓN Y ACOGIDA

Este programa es fundamental ya que supone la puerta de entrada a los usuarios a los distintos programas según sus necesidades. Una vez que las personas contactan con la Asociación, se concertan citas con los padres o profesionales interesados para explicarles lo que es el Síndrome de Asperger y los Trastornos del Espectro Autista y los programas que llevamos a cabo.

En el caso de padres, se concerta una cita con los progenitores donde se recopilan los datos necesarios sobre el usuario, la situación familiar, escolar, laboral, etc.

Posteriormente, se emplaza a la familia a una segunda cita con la Psicóloga para acabar de completar la información inicial y valorar qué programa se ajusta a las necesidades de la persona con S.A mediante una entrevista con él o ella.

PROGRAMA ATENCIÓN SOCIAL

La estrategia general de la Asociación es la de llevar a cabo programas y servicios que respondan a las necesidades y ayuden a mejorar la inclusión social de las personas con TEA. Para ello, desde el Programa de atención social se crean varios servicios:

El servicio de atención social es un recursos de información, orientación y asesoramiento a los usuarios y familiares sobre sus derechos, recursos y prestaciones sociales existentes así como la elaboración de informes sociales para solicitud de reconocimiento del grado de discapacidad o Ley de Dependencia.

Otra área es la implementación de políticas sociales en apoyo a personas con TEA.

Es fundamental la inclusión y participación social de los distintos organismos públicos y privados en el apoyo económico, planificación, elaboración y ejecución de proyectos sociales que desarrolla la Asociación.

A través de convocatorias públicas y privadas o firma de convenios de colaboración, varios de los programas que se desarrollan en la Asociación, están siendo en parte financiados.

PROGRAMA ATENCIÓN Y COORDINACIÓN CON AGENTES SOCIALES

Este programa está dirigido a cubrir la demanda expresada tanto por parte de los padres como de los profesionales del ámbito educativo, social y sanitario de realizar una intervención de seguimiento y orientación específica para usuarios con algún trastorno del espectro autista.

Procedimiento que se ha llevado a cabo:

- Determinación de centros sociales, educativos y sanitarios a los que acudir según la demanda que ha surgido y profesional que por horario laboral, podía acudir.
- Seguimiento escolar e información sobre pautas educativos en centros escolares que lo han requerido a la vez que repartición por zonas y profesional.
- Realización de charlas informativas, jornadas y eventos donde la Asociación Asperger exponga lo que son los Trastornos del Espectro Autista y el Síndrome de Asperger y los programas que llevan a cabo.

PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TERAPEÚTICA

PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TERAPEÚTICA A NIVEL GRUPAL:

Los TEA se consideran como una discapacidad social que afecta principalmente a las habilidades sociales y emocionales para relacionarse adecuadamente con los demás. El entrenamiento en habilidades sociales y comunicativas se considera, por tanto, uno de los componentes fundamentales en cualquier programa de intervención.

Es por ello que tienen que aprender de una manera lógica y pautada lo que en otra situación aprenderían poco a poco a lo largo de su historia vital.

Los grupos de habilidades socio-emocionales persiguen, entre otros, la mejora de habilidades básicas de interacción social, el reconocimiento de emociones, la adquisición de estrategias de resolución de problemas interpersonales, comprender el concepto de amistad, mejorar las habilidades conversacionales, aprender a interpretar las señales de la comunicación no verbal y mejorar la autoestima y el sentimiento de valía personal.

PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TERAPEÚTICA A NIVEL INDIVIDUAL:

Este programa está dirigido a aquellos usuarios diagnosticados por S.A, que por características o dificultades, requieren de una la terapia individual que está encaminado a tratar las emociones y sentimientos asociados con el S.A. Las áreas de intervención son las siguientes:

1. Entrenamiento en habilidades sociales.
2. Comunicación no verbal y contacto visual.
3. Conversación.
4. Expresión de emociones.
5. Flexibilidad del pensamiento.
6. Tolerancia a la frustración en el proceso de enseñanza aprendizaje

PROGRAMA DE GRUPOS DE ADULTOS

Los grupos de adultos están dirigidos a usuarios con SA a partir de 20 años, con el objetivo de crear un espacio de encuentro para compartir sus experiencias y preocupaciones. Tiene como finalidad proporcionarse entre sus miembros apoyo emocional y social.

Un psicólogo trata de mediar en la comunicación y las dificultades que puedan aparecer entre ellos y en las que puedan compartir con el grupo.

PROGRAMA DE INSERCIÓN LABORAL

En este taller se trabaja proporcionando herramientas y habilidades necesarias para poder desenvolverse en el mundo laboral, tanto para saber cómo buscar trabajo y dónde, cómo afrontar una entrevista de trabajo.

El programa y los contenidos se adaptan y son flexibles a los perfiles individuales que se organizaran en varios grupos.

Los objetivos del taller son:

- Control de habilidades sociales y laborales
- Búsqueda activa de empleo
- Conocimiento de derechos y deberes del trabajador
- Itinerario personalizado de inserción
- Experiencia en prácticas (si procede en el itinerario personalizado)
- Apoyo en la inserción

El periodo de prácticas tiene como finalidad que puedan hacer uso de todo lo trabajado.

En el caso de ser contratados por alguna empresa se les ofrece acompañamiento y seguimiento en la inserción.

EVALUACIÓN DIAGNÓSTICA

Es fundamental para cualquier menor, un diagnóstico precoz para la intervención psicológica en edad temprana que prevenga situaciones de exclusión o inadaptación social en la edad adulta.

Es por ello necesario un equipo de profesionales del área psicológica que desarrollen esta evaluación diagnóstica dentro de la Asociación.

La evaluación integral incluye pruebas cognitivas y del lenguaje para establecer el cociente intelectual y evaluar la función psicomotora, las fortalezas y debilidades verbales y no verbales, estilo de aprendizaje, y habilidades para la vida independiente.

A través del diagnóstico se pretende realizar y evaluar varios aspectos:

- Elaborar la historia detallada del desarrollo del niño.
- Valorar el desarrollo del niño en las áreas de la interacción social, el lenguaje y la comunicación, juego y patrones de conducta del niño desde una perspectiva evolutiva.
- Obtener un índice de la capacidad intelectual.
- Obtener un índice de las habilidades del lenguaje expresivo y receptivo.
- Obtener información acerca de las habilidades pragmáticas de comunicación.
- Obtener información sobre el juego.
- Obtener evidencia empírica acerca de las anomalías conductuales del niño en su ambiente natural.

PROGRAMA DE FORMACIÓN. VOLUNTARIADO SOCIAL.

Este programa tiene dos vertientes diferenciadas pero intrínsecamente unidas. Una es la de formación de personal voluntario y otra la de convenios de colaboración para formar a estudiantes de psicología, pedagogía o trabajo social a través de las universidades.

El programa de formación de voluntarios está dirigido a la potenciación de la participación ciudadana, es decir, el fomento de valores de voluntariado como un medio de acción social.

Se realizan periódicamente cursos formativos sobre lo que es el TEA y la figura fundamental que tiene el voluntario dentro de la Asociación.

Se pretende formar a los voluntarios a través de cursos teórico prácticos para que una vez formados, puedan realizar actividades de voluntariado dentro del programa de ocio terapéutico con adolescentes y jóvenes diagnosticados por S.A.

La otra vertiente está dirigida a formación de estudiantes de psicología, pedagogía o trabajo social. La Asociación se ha puesto en contacto con diferentes Universidades para que alumnos realicen sus prácticas formativas dentro de la Asociación.

Esta formación permite a los estudiantes, una aproximación directa del área laboral futura que desempeñarán.

PROGRAMA DE TEATRO TERAPÉUTICO.

El siguiente programa que llevamos a cabo es el de **Teatro Terapéutico**. La rigidez expresiva, la falta de comunicación no verbal etc. son cosas que las personas con SA suelen tener en común. Al tener estas cualidades tampoco entienden las expresiones de los demás haciendo muy difícil que capten dobles intenciones o bromas. Es por ello que los chicos y chicas con este síndrome son tan ingenuos e inocentes, por tanto, fácil objeto de burla en los colegios e institutos.

En el teatro terapéutico el **objetivo** no es que se aprendan un papel y sepan recitarlo, el verdadero objetivo es el de elevar su autoestima y convertirlos en personas capaces de tomar decisiones por sí mismos y elaborar una empatía que no tienen por carecer de esa falta de entendimiento de los demás.

Dos profesionales especializados en teatro llevan a cabo esta actividad.

PROGRAMA DE OCIO TERAPÉUTICO.

Cuando hablamos de la potenciación de habilidades sociales aprendidas en los grupos nos referimos a nuestro **Programa de Ocio y Tiempo Libre**.

En él los chicos y chicas de la asociación tienen la posibilidad de poner en práctica lo que han aprendido en el grupo de Habilidades Sociales. Este programa tiene por objetivo el que, de una manera lúdica y divertida, nuestros usuarios sepan enfrentarse a situaciones reales que no se dan dentro de un aula. Situaciones inesperadas y espontáneas con las que tienen que lidiar para lograr ser autónomos.

En este taller potenciamos su capacidad de autonomía social, es decir, saber moverse por Valencia y alrededores, distraerse con amigos y hasta lo más sencillo como es pagar la cuenta de lo que se toman. Además de trabajar el aprendizaje de normas, turnos, habilidades comunicativas haciéndoles elegir, hacer consenso de lo que desean hacer, aprender a ceder, a negociar etc. en un ambiente distendido y de confianza.

Ambas partes del programa tienen como pilar fundamental el voluntariado.

Contábamos con un grupo de 11 voluntarios que nos acompañaban en este proyecto para que nuestros usuarios tengan la posibilidad de pasar un rato agradable y compartirlo con otras personas en vez de quedarse en casa reclusos de una sociedad en la que cada vez es más difícil encajar. Los chicos y chicas se dan cuenta de cuando una persona les tacha de “raros” y es profundamente gratificante ver sus caras cuando han pasado un rato de ocio sin ser juzgados ni rechazados.

PROGRAMA DE COMIC

El taller pese a que tiene una finalidad lúdica o recreativa, partiendo de que el comic es un interés bastante común entre los [chic@s](#) de la Asociación, también actúa como medio de aprendizaje lingüístico y estimulación de la memoria y la creatividad.

El taller lo imparten dos ilustradores profesionales.

Los contenidos son:

- Breve historia de los cómics, la ilustración y sus artistas más importantes.
- La ilustración profesional.
- El guión; El dibujo; El color.
- Creatividad: Inventa tu propio cómic asesorado por tus profesores.

1/3 del tiempo, al principio de la clase, se dedica a hablar de la historia del cómic, de sus creadores más importantes, novedades editoriales y técnica del cómic y la ilustración.

2/3 del tiempo se dedican a realizar actividades relacionadas con estos dos campos: cómics o ilustraciones. Desde la guionización y la planificación de los cómics hasta el arte final. Las actividades se adaptan y personalizan lo necesario para que el alumno no pueda quedar aislado o descolgado del funcionamiento de la clase.

En ambas partes de la clase se interactúa con el alumno, pidiéndole su participación y sus opiniones. En el taller se exponen a la clase los trabajos terminados. Los materiales necesarios son facilitados por los profesores.

PROGRAMA DE APOYO FAMILIAR. ESCUELAS DE FAMILIAS

Cuando los padres reciben un diagnóstico de Asperger u otro TEA lo primero que hacen es informarse, como es lógico. Pero qué pasa cuando hay una sobresaturación de información que además no entiendes por los tecnicismos médicos. Los padres se encuentran ante una situación de no entendimiento y frustración.

Por ello, desde la Asociación se lleva a cabo este programa de escuela de padres. Ellos son los afectados indirectos por este Síndrome y necesitan de apoyo y formación para que la convivencia familiar y la enseñanza sea lo más positiva y fructífera posible.

Entre los objetivos que persigue el programa están:

- Formar a los padres con hijos con S.A sobre aspectos madurativos, sociales o pautas de conducta.
- Apoyar a los padres en situación de estrés tras el diagnóstico y asimilación
- Fomentar la relación entre padres para apoyo emocional.

PROGRAMA DE DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

En la actualidad, los TEA siguen siendo algo desconocido por muchas personas y profesionales por lo que desde la Asociación a través de charlas y jornadas formativas, se potencia la información como mejor medio de conocimiento y acercamiento al S.A.

Las vías de difusión, divulgación y concienciación social han sido varias:

Charlas y stands informativos:

Los profesionales de la Asociación, miembros de la Junta Directiva y padres voluntarios, participan en todo tipo de jornadas y charlas en calidad de ponentes y stands informativos en hospitales, universidades, ferias, etc. , para dar una aproximación sobre el S.A a todos aquellos profesionales y población en general que quieran formarse e informarse sobre los Trastornos del

espectro autista.

Actividades de difusión y sensibilización social. Mercadillos y rastrillos solidarios:

Durante el cursos 2016-2017 se han realizado “Cuenta cuentos” en colegios de Valencia y provincia donde se trabaja con niños de infantil y primaria mediante el cuento “El sueño de Andrés”, con el que se pretende sensibilizar a esta población de la diversidad entre las personas y la aceptación de las mismas.

Además realizamos varios mercadillos solidarios en la provincia de Valencia con un doble fin. Por un lado se pretendía dar mayor difusión social sobre el síndrome y la Asociación, los objetivos que persigue y las actividades que lleva a cabo para alcanzarlos y, por otro, el de recaudar fondos a través de la venta de objetos donados por entidades o los propios asociados que reviertan en la propia entidad.