



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

EL SÍNDROME DE ASPERGER: REALIDAD PSICOSOCIAL EN ARAGÓN.

Autora

Marta Delgado Oyarbide

Directora

Ana Cristina Tesán Tesán

Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo
Curso 2014-2015

ÍNDICE

• INTRODUCCIÓN	2
• JUSTIFICACIÓN	5
• MARCO TEORICO.....	6
• Definición de asperger.....	6
• Historia del síndrome de Asperger	6
• Características	7
• Diagnósticos diferenciales con otros trastornos mentales	9
• Pasos a realizar para el diagnóstico en el síndrome de Asperger	10
• Criterios según el dsm-iv para el diagnóstico de f-84.5 trastorno de Asperger (299.80) ..	11
• Puntos fuertes y débiles en aspectos del desarrollo.....	12
• Teorías explicativas	14
• Aproximación a la muestra de estudio	16
• METODOLOGIA DE LA INVESTIGACIÓN	22
• Introducción.....	22
• Objetivos:	23
• Descripción de la muestra	23
• Procedimiento.....	24
• Instrumentos de investigación	25
• ANÁLISIS DE RESULTADOS	26
• CONCLUSIONES	31
• BIBLIOGRAFIA	34
• ANEXOS	35
• Anexo 1: Escala Australiana	
• Anexo 2: Actividades asociación Asperger y TGD´S de Aragón. (sede Zaragoza)	
• Anexo 3: noticias prensa	

INTRODUCCION

“Yo creo que el síndrome de Asperger es más una forma de ser que un trastorno. A cada cual le afecta de una manera diferente, a mi me afecta en las habilidades sociales y en la capacidad manual. Lo que es muy importante, y yo, lo que estoy aprendiendo, es a no compararme con nadie, cada uno somos diferentes y tenemos que afrontarlo de la mejor manera posible...a veces entramos a formar parte de un grupo de gente que nos comprende, siempre vale la pena estar integrado y luchar por integrarse en la sociedad. Es muy importante contar con el apoyo de las personas que quieres, yo sin mis amigos no podría vivir” (testimonio anónimo de un adulto de 32 años con Síndrome de Asperger).¹

El presente testimonio de un adulto con síndrome de Asperger, nos hace ver las dificultades con las que cada día vive una persona con este síndrome, y las ganas y valentía de superarse diariamente para sentirse integrado en la sociedad en la que actualmente vivimos, y que en lenguaje cotidiano catalogamos como “normal”. Por fortuna vivimos unos tiempos, en los que las discapacidades, enfermedades mentales, están siendo más aceptadas por la sociedad, pero nos queda mucho camino por recorrer.

Relacionado con lo anteriormente reflejado en el testimonio, dos autores explican la importancia de estar integrado en la sociedad, aspectos que resultan dificultosos para las personas con Asperger. “El ser humano por su naturaleza está destinado a vivir en una sociedad en la que se demanda continuamente una interacción, y para ello es imprescindible que exista un desarrollo cognitivo y una adquisición del lenguaje, que faciliten el aprendizaje y las normas sociales que permiten alcanzar el rol dentro del grupo o entidad social de referencia. En la antigüedad, el formar parte de un grupo aseguraba, en cierta medida, que el ser humano tuviera más probabilidades de subsistir que si lo hacía de manera individualizada. Por este motivo, el ser humano ha aprendido a vivir en una sociedad en la que cada individuo demanda sus necesidades, y una vez cubiertas y satisfechas éstas, se considera autorrealizado”. (Deci y Ryan 1985)

Esta es una de las dificultades que se encuentra una persona con síndrome de Asperger, ya que tienen dificultades para entender el lenguaje, y no puede hablar de la misma manera que sus iguales, por lo que evitan las interacciones y el juego social, prefiriendo hacerlo en solitario. Otra

¹ Relato extraído del libro: COBO GONZALEZ, M CARMEN Y MORAN VELASCO, EVA. “Síndrome de Asperger: intervenciones psicoeducativas”. Edita Asociación Asperger y TGD’S de Aragón.

de las dificultades que la persona con síndrome de Asperger tiene, es que hace una interpretación literal de lo que otra persona dice, no entiende refranes, ni frases hechas o expresiones que no quieran decir eso explícitamente. Por ejemplo: se te ha comido la lengua el gato, si las miradas matasen, y entonces él se esfumó...

“El síndrome de Asperger, plantea un reto al sistema educativo. Se trata de un trastorno que implica, no un retraso, si no una alteración, una distorsión cualitativa del desarrollo. Afecta a lo más esencial de nuestra condición humana: la habilidad para relacionarse, comunicar, conectarse emocionalmente con los otros, imaginar, adaptarse de manera flexible a la realidad...el funcionamiento cognitivo y estilo de aprendizaje de estos niños es peculiar. Sus comportamientos nos resultan muchas veces incomprensibles y corremos el riesgo de malinterpretarlos, actuando indebidamente o sintiéndonos impotentes ante los mismos”. (Frontera. P. 183).

El presente trabajo de final de grado, pretende conocer, estudiar la realidad psicosocial del síndrome de Asperger, concretamente en la comunidad autónoma de Aragón, y con esta finalidad he elegido como muestra de este estudio, las dos asociaciones que se encuentran en dicha comunidad, concretamente la asociación Asperger y TGD'S de Aragón, cuya sede se encuentra en Zaragoza, y la filial de ésta, sita en la ciudad de Huesca.

Se trata de un síndrome de nuevo descubrimiento, del que todavía se siguen realizando estudios. Considero que tiene poca visibilidad por parte de la sociedad en general, aunque cada vez sea más conocido. Los trastornos y enfermedades mentales, sufren bajo mi punto de vista más rechazo social que otras, por lo que creo que deben tener más visibilidad y con ello poder terminar con los prejuicios que la sociedad posee.

Como he nombrado anteriormente, las enfermedades o trastornos mentales son poco considerados por la sociedad, de manera que muchas veces se les trata de “raros”, como es el caso de síndrome de Asperger, término peyorativo para esas personas que están luchando por hacerse un hueco en la sociedad, que llamamos “normalizada”. De entre las noticias de prensa que se hacen eco de este tipo de enfermedades, encontramos que el 14 de abril de 2013, EL PAIS, publica un artículo en la sección cartas al director, en el que un padre de un niño con síndrome de Asperger, cuenta la realidad que vive con su hijo. “Perdimos varios años porque los docentes no están preparados para detectar este síndrome y porque hay que insistir mucho para que lo evalúe un psiquiatra infantil y un equipo de atención temprana. No hay suficientes medios”. “Estos niños

sufren acoso escolar en el patio del colegio y los centros no tienen una especial vigilancia”. Son testimonios que hacen ver la dura realidad que vive una persona con Asperger, la necesidad de concienciar más a la sociedad en general y a los profesionales que desarrollan su trabajo diario en colegios, con niños que pueden tener dificultades, y no se puede permitir que sean víctimas de acoso escolar en el patio del colegio.

Una de las dificultades que padecen las personas con Asperger, es el no entender las conductas sociales que normalmente se aprenden de forma innata, un titular que refleja esto, es una noticia de EL PAIS, del día 21 de marzo de 2011. Cuyo título refleja estas dificultades “Me entrenan para la vida” “un joven de 19 años que cuenta cómo vive y aprende a imitar códigos de comunicación”, tiene una rutina planificada al minuto, sin ella se descontrola. Afirma que sus años en el colegio fueron los más duros, “los recuerdo como una etapa de mucha soledad, crees que haces amigos, pero no sabes si son buenos. No sabía muy bien qué hacer, como comportarme”. Afirma tener que controlarse, para poder llevar una conversación fluida y comunicarse, le es difícil expresarse.

Noticia más reciente, la podemos encontrar en el periódico ABC, que publica el día 20 de junio de 2014, con el titular “El chico al que no le gustaban los besos”. Se trata de un niño de 12 años, uruguayo que vive en Badalona desde el 2006. Han grabado un documental durante dos años, donde han podido captar sus sentimientos. Tiene síndrome de Asperger y un coeficiente intelectual de 150. Cuando Iñaki era pequeño y no podía descansar, le pedía a su madre, “haz que mi cabeza pare”. Iñaki lleva una vida normal, pero su madre refiere que “el día a día es como enseñar a un marciano el lenguaje terrícola”. Iñaki no es cariñoso, no deja que le den besos desde hace seis años y se enfada si le piropean, pero tiene un tremendo sentido de la justicia y la igualdad. Iñaki en un futuro quiere ser político, físico y programador en ese orden, lo que pone de manifiesto, la gran ambición de Iñaki y su fuerza de voluntad diaria, para llevar una vida normal.

Hay que mejorar y trabajar para que esta realidad sea cambiada poco a poco, no se puede permitir que niños que tienen dificultades se sientan solos en el colegio, que los profesionales no tengan medios para paliar estas situaciones, y por tanto que los familiares de estos niños se sientan desbordados y no sepan donde acudir.

Po todo esto, hay que ser conscientes de la realidad de las personas con síndrome de Asperger, y aunque hace años las personas con trastornos eran escondidas en casa, debido a que no se les consideraba capaces de poder relacionarse, y además era la manera que se consideraban correcta de esconder las dificultades. En nuestros días, esta concepción de las enfermedades

mentales o de la discapacidad ha evolucionado mucho, pero todavía hay un camino largo por recorrer.

JUSTIFICACIÓN

Mi interés por este tema, considero que puede venir desde mi comienzo en la diplomatura de Trabajo Social, y esa curiosidad por conocer la situación de personas con dificultades en etapas de sus vidas y como se les puede ayudar a que tengan una vida lo más favorable y normalizada posible.

Por estas razones me interesa conocer la realidad del síndrome de Asperger, en la comunidad autónoma de Aragón, y por tanto poder conocer como se trabaja desde las diferentes asociaciones que tratan a este perfil de usuario.

Con el fin de hacer un estudio abarcable, se ha decidido trabajar lo citado anteriormente, con la asociación de Asperger y TGDS de Zaragoza y Huesca, la cual es una filial de la primera, situándose la sede principal en la provincia de Zaragoza.

La investigación que realizo, es una investigación cualitativa, porque pretendo conocer cómo se trabaja desde de las diferentes asociaciones, y la visión subjetiva de los profesionales en cuanto a la realidad de este síndrome.

MARCO TEORICO

DEFINICIÓN DE ASPERGER

La Federación Española de Asperger lo define como “Un trastorno severo del desarrollo, que conlleva una alteración neurobiológicamente determinada en el procesamiento de la información. Las personas afectadas tienen un aspecto e inteligencia normal, o incluso superior a la media. Presentan un estilo particular y frecuentemente, habilidades especiales en áreas restringidas” (Federación Asperger España, 2009)

HISTORIA DEL SINDROME DE ASPERGER

El síndrome de Asperger lleva el nombre de un psiquiatra austriaco llamado Hans Asperger, (1944) descubrió este síndrome al identificar un patrón de comportamiento y habilidades muy específicas, predominante en niños varones. Lo denominó “psicopatía autista”. En el año 1943, un psiquiatra austriaco llamado Leo Kanner, publica un trabajo “*Autistic Disurbturbance of Affective Contact*” (Alteraciones Autísticas del Contacto Afectivo), basado en el análisis clínico de un grupo de pacientes, a los que identifica como autistas. Identifica las dificultades principales del trastorno, destaca que son alteraciones que se producen en la etapa inicial del desarrollo, y que con probabilidad están asociados a factores genéticos.

En 1944 el pediatra Hans Asperger, publica un estudio con un grupo de niños con características similares a los niños del estudio de Kanner, pero denomina al trastorno como psicopatía autística, porque en un principio piensa que se deriva de un trastorno de personalidad. Este trabajo fue escrito en alemán durante la segunda guerra mundial, por lo que fueron estudios olvidados hasta que en el año 1983, fueron revisados por la psiquiatra Lorna Wing, quien da a este trastorno del nombre de síndrome de Asperger, en honor al psiquiatra austriaco.

Wing identifico tres áreas afectadas, que mas tarde pasaron a denominarse triada de Wing (1998):

- Competencia de relación social.
- Comunicación.
- Inflexibilidad mental y comportamental.

Wing (1998), describió varias características que padecían los niños con síndrome de Asperger, como:

- “Los niños parecen tener un mundo paralelo al real, es decir, parece que vivan en su propio mundo.”
- “Tienen carencias en sus relaciones sociales.”
- “Poseen un vocabulario rico, fluido y extenso, y en algunas ocasiones éste puede resultar inapropiado dependiendo del ámbito en el que se encuentren.”
- “Los intereses sobre ciertos temas o elementos son muy limitados.”
- “En ocasiones poseen una inteligencia superior a la media, aunque a veces suelen tener dificultades para aprender ciertas tareas escolares cotidianas.”
- “Tienen un pobre coordinación motriz de su esquema corporal.”
- “No son personas excesivamente racionales.”

El reconocimiento oficial como categoría diagnóstica independiente, data de la 4ª edición del Manual Estadístico de Diagnóstico de los Trastornos Mentales (DSM-IV) a principios de la década de los 90, y ha sido en los últimos cinco años donde se ha mostrado más interés y preocupación hacia las personas con síndrome de Asperger. Este interés se ha visto materializado en la creación de asociaciones donde orientan y atienden a personas con síndrome de Asperger y sus familias, hasta el aumento de diferentes estudios y publicaciones, que ha conllevado un mayor conocimiento por parte de los profesionales en diferentes ámbitos, como la educación o la salud.

En el año 2006, se instaura el día 18 de febrero como día internacional del Síndrome de Asperger, por coincidir con el centenario de su descubridor, Hans Asperger(1906) y el vigésimo quinto aniversario de Lorna Wing (1981), quien dio a conocer de forma internacional este trastorno.

CARACTERÍSTICAS

El DSM-IV, manual diagnóstico y estadístico apunta que “las características del trastorno de Asperger son la incapacidad grave y permanente para la interacción social, y la presencia de pautas de conducta, intereses y actividades repetitivos y restringidos. El trastorno puede causar insuficiencias clínicamente significativas en la vida social y laboral, así como en otras áreas importantes de la vida del individuo. En contraste con el trastorno autista no hay retrasos clínicamente significativos ni alteraciones en la adquisición del lenguaje”

El síndrome de Asperger se manifiesta de manera diferente en cada persona, pero hay unos patrones más o menos comunes. Lorna Wing identificó tres grandes áreas afectadas, las cuales dieron lugar a la denominada Triada de Wing (ver figura 1), siendo estas áreas: competencia de relación social, comunicación, inflexibilidad mental y comportamental. Estas tres áreas afectadas son comunes dentro del autismo, siendo el síndrome de Asperger los que mejor nivel de funcionamiento y pronóstico tienen dentro de los TEA (Trastornos del Espectro Autista).

Figura 1: Áreas Afectadas. Triada de Wing.



Figura 1: Extraída de: El síndrome de Asperger: intervenciones psicoeducativas.

Supone una dificultad para entender el mundo social, lo que provoca comportamientos inadecuados y por tanto origina problemas en todos los ámbitos tanto a ellos como a sus familias. Los déficits sociales están presentes en aspectos como el ritmo de conversación, contacto ocular, los gestos... y en muchos casos dificultad motora. Es un trastorno frecuente, dado que lo padecen de 3 a 7 niños por cada 1000 nacidos vivos. Está incluido dentro de los trastornos del espectro autista, pero por sus características intelectuales y lingüísticas se mantiene diferenciado del autismo clásico.

En el síndrome de Asperger se manifiesta con frecuencia síntomas de hiperactividad e inatención, de hecho muchos menores son diagnosticados antes de este trastorno que de síndrome de Asperger. Hay estudios que indican la posibilidad de asociar el síndrome de Asperger con otros trastornos mentales, como el trastorno depresivo. El trastorno se diagnostica con mucha más

frecuencia en hombres que en mujeres (unas cinco veces más). Es un trastorno continuo y que persiste durante toda la vida.

DIAGNÓSTICOS DIFERENCIALES CON OTROS TRASTORNOS MENTALES

El DMS-IV hace diferentes distinciones en cuanto a diagnósticos diferenciales con otros trastornos mentales.

Se distingue del trastorno autista, porque en este se dan anormalidades significativas en la interacción social, lenguaje y juegos, mientras que en el Asperger no hay retrasos significativos en habilidades cognoscitivas ni verbales.

Difiere del trastorno de Rett, por su característica ligada al sexo, solo ha sido diagnosticado en mujeres, hay un lento crecimiento cefálico y movimientos descoordinados de la marcha o el tronco.

Muestra diferencias con el trastorno desintegrativo infantil, ya que este tiene un periodo de desarrollo normal durante unos dos años, después de los cuales presenta un patrón distintivo de regresión evolutiva.

En la esquizofrenia de desarrollo infantil, están presentes otras características de este trastorno, y además alucinaciones, delirios y lenguaje desorganizado.

En el caso del mutismo selectivo, el niño manifiesta un desarrollo de habilidades comunicativas adecuadas en determinados contextos, y no sufre alteraciones en la interacción social, asociados al síndrome de Asperger.

Respecto al trastorno obsesivo-compulsivo, hay patrones de comportamiento que pueden confundirse, por lo que hay que prestar especial atención, debido a que en el síndrome de Asperger los intereses obsesivos dan lugar a un determinado placer, mientras que en el trastorno obsesivo compulsivo, son consecuencia de la angustia que sufren. Además, en el trastorno obsesivo compulsivo no se manifiestan dificultades en la interacción y comunicación social.

No termina de quedar del todo clara, la diferenciación entre el trastorno esquizoide de personalidad y el síndrome de Asperger. En un principio, las personas con Asperger presentan más dificultades sociales, y desde una edad más temprana, pero algunas personas pueden manifestar una

ansiedad que les incapacite ante determinadas situaciones sociales, como puede ser la fobia u otros trastornos de ansiedad, que en un principio no son típicos del síndrome de Asperger, que no se caracterizan por alteraciones en el desarrollo o por los intereses circunscritos propios del síndrome de Asperger.

PASOS A REALIZAR PARA EL DIAGNÓSTICO EN EL SINDROME DE ASPERGER

Podemos decir que se realizan dos pasos principales a la hora de diagnosticar el síndrome de Asperger. El primero donde los padres y profesores rellenan un cuestionario (Escala Australiana del Síndrome de Asperger)² el cual sirve para tener un primer indicio de si el niño al que se refiere podría tener el síndrome o no. El segundo paso, consiste en una evaluación clínica, por parte de personal con experiencia en examinar conductas de niños, desordenes en el desarrollo, usando unos criterios definidos, que dan una descripción clara del síndrome.

PASO 1: CUESTIONARIO

Se han desarrollado escalas, para poder identificar niños que pueden tener riesgo de padecer síndrome de Asperger, están diseñadas por padres y profesores. La primera de ellas se desarrollo en Suecia, y la posterior en Australia. Están basadas en criterios diagnósticos formales y en una gran experiencia clínica.

PASO 2: EL DIAGNÓSTICO PROFESIONAL

Consiste en examinar aspectos concretos que se refieren a habilidades cognitivas, lingüísticas, sociales, motrices del niño, también aspectos cualitativos de sus intereses. A la hora de examinar los intereses del niño, se investiga si son propios de su edad, si dominan toda su conversación, tiempo libre...es importante también la percepción tengan los padres acerca de cómo reacciona el niño ante los cambios de rutina, las criticas, el caos...

Resaltar que ni Hans Asperger ni Lorna Wing, dieron un criterio para establecer el diagnóstico, y de momento no hay un criterio universal para ello.

2. Consultar anexo1.

CRITERIOS SEGÚN EL DSM-IV PARA EL DIAGNÓSTICO DE F-84.5 TRASTORNO DE ASPERGER (299.80) ³

- A. Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada el menos por dos de las siguientes características:
- a. Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales como contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.
 - b. Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros apropiadas al nivel de desarrollo del sujeto.
 - c. Ausencia de la tendencia espontánea a compartir disfrutes, intereses y objetivos con otras personas.
 - d. Ausencia de reciprocidad social o emocional.
- B. Patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivos, repetitivos, y estereotipados, manifestados al menos por una de las siguientes características:
- a. Preocupación absorbente por uno o más patrones de interés estereotipado o restrictivo que son anormales, sea por su intensidad sea por su objetivo.
 - b. Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales.
 - c. Manierismos motores estereotipados y repetitivos
 - d. Preocupación persistente por partes de objetos.
- C. El trastorno causa un deterioro clínicamente significativo de la actividad social, laboral y otras áreas importantes de la actividad del individuo. .
- D. No hay retraso general del lenguaje clínicamente significativo.
- E. No hay retraso clínicamente significativo del desarrollo cognoscitivo ni del desarrollo de habilidades de autoayuda propias de la edad, comportamiento adaptativo y curiosidad acerca del ambiente durante la infancia.
- F. No cumple criterios de otro trastorno generalizado del desarrollo ni esquizofrenia.

³ Información extraída de: LÓPEZ-IBOR JUAN J y VALDÉS MIYAR, MANUEL. (2009) “DSM-IV: Manual Diagnostico y Estadístico de los trastornos mentales”. Barcelona.

PUNTOS FUERTES Y DÉBILES EN ASPECTOS DEL DESARROLLO

El síndrome de Asperger es un trastorno del desarrollo, considerado también un trastorno neurobiológico, que tiene afectados los siguientes aspectos del desarrollo:

- Conexiones y habilidades sociales
- El lenguaje usado con el fin de comunicarse
- Características de comportamiento repetitivas y constantes
- Gama de intereses muy limitada
- En muchos de los casos torpeza en la motricidad.

En los últimos años se está dando más importancia a los aspectos positivos y fortalezas más que a los factores negativos del trastorno. Muchos autores, se han mostrado a favor de esta tendencia, como Tonny Attwood, Baron-Cohen, Carol Gray, De la Iglesia y Olivar entre otros.

Puntos “fuertes” en al área de las relaciones sociales de las personas con TEA-AF (De la Iglesia y Olivar, 2005)

- Ingenuidad, falta de maldad, intereses ocultos o dobles sentidos.
- Lealtad y fidelidad incondicional.
- Importante memoria facial y de los nombres y las personas que conocen, incluso aunque haga mucho tiempo que no se ven.
- Seriedad sentido del humor sencillo
- Sinceridad
- Objetividad en sus apreciaciones y valoraciones de otras personas
- Voluntariedad: constancia en el sentido que ellos consideren que es correcto.
- No pierden el tiempo, puntualidad.
- Conversaciones funcionales

Puntos “débiles” en el área de las relaciones sociales de las personas con TEA-AF (sistematizado por Olivar)

- Presentan problemas para entender reglas de interacción social.
- Tienen dificultades para compartir emociones
- Tienen dificultades para compartir preocupaciones con quienes les rodean.
- Quieren relacionarse con sus compañeros, pero fracasan en el intento.

- Son conscientes en cierta medida de su dificultad para las relaciones sociales y de su “soledad”

Puntos “fuertes” en al área de comunicación y lenguaje de las personas con TEA-AF (De la Iglesia y Olivar, 2005)

- Conversaciones de alto nivel intelectual sobre todo si coincide con sus intereses.
- Vocabulario amplio, técnico especializado.
- Gusto por juegos de palabras ingeniosos
- Atención a detalles de la conversación
- Puntos de vista originales sobre algunos temas
- Memoria excepcional para temas de su interés
- Coherencia y persistencia en su línea de pensamiento, al margen de modas
- En ocasiones pueden tener historias de hiperlexia (leer de forma mecánica y sin comprensión) o ser considerados hiperverbales, ya que tienen un vocabulario muy extenso.

Puntos “débiles” en el área de la comunicación y del lenguaje de las personas con TEA-AF (sistematizado por Olivar, 2000)

- Tiene conversaciones, pero tienden a ser breves.
- Son conscientes de lo difícil que les resulta tener temas de conversación
- Dificultades para iniciar conversaciones, y diferenciar la información nueva de la ya dada.
- Se adaptan con dificultad a las necesidades comunicativas de su interlocutor.

Puntos “fuertes” en el área de las actividades e intereses de las personas con TEA-AF (De la Iglesia y Olivar, 2005)

- Intereses centrados en algunas áreas, en las que suelen convertirse en expertos.
- Recopilación constante de información acerca de sus áreas de interés.
- Se sienten relajados cuando los temas de conversación son sobre sus intereses.
- Fidelidad al tema de interés durante un largo tiempo.

Puntos “débiles” en el área de las actividades e intereses de las personas con TEA-AF (sistematizado por Olivar, 2000)

- Suelen tener pensamientos obsesivos y limitados, con preocupaciones “raras”
- Presentan intereses poco funcionales y no relacionados con el mundo social.

- Hacen preguntas repetitivas sobre sus intereses.
- Son muy perfeccionistas en la realización de las tareas
- Presentan dificultades en la captación de información procedente de más de una modalidad sensorial.
- Tiene problemas de planificación y control cognitivo de la conducta.

TEORIAS EXPLICATIVAS ⁴

TEORIA DE LA MENTE

Este término, hace referencia a la capacidad que tenemos las personas para hacernos un esquema interno de los estados de ánimo y emociones, tanto propios, como de las personas que nos rodean. Esta capacidad la adquirimos de forma innata, de modo que somos capaces de interpretarlo de manera automática, pero las personas con síndrome de Asperger tienen que aprenderlo, ya que por observación son incapaces de hacerlo.

En esta teoría, se muestran las dificultades que tiene una persona con síndrome de Asperger para entender ciertas cosas que no están implícitas en la conversación, por ejemplo las ironías, chistes, bromas, el doble sentido de una conversación.

Algunas de las limitaciones para comprender este mundo mental serían:

- Tienen dificultad para predecir la conducta de los demás
- Dificultad para darse cuenta de las intenciones de los demás
- Problemas en la comprensión de cómo su conducta puede afectar a los demás.
- Incapacidad para darse cuenta de el interés que puede mostrar su interlocutor por el tema que se está hablando, por lo que en ocasiones se produce un monologo.
- Dificultades en la anticipación.
- Dificultad en narrar memoria autobiográfica
- Dificultad para mentir y comprender engaños.
- Dificultad para comprender reglas de la comunicación, no respetan turnos de palabra...

⁴ Información extraída de : COBO GONZALEZ, M CARMEN Y MORAN VELASCO, EVA. “Síndrome de Asperger: intervenciones psicoeducativas”. Edita Asociación Asperger y TGD’S de Aragón.

TEORÍA DEL DEFICIT EN FUNCIÓN EJECUTIVA

El concepto "función" o "funciones ejecutivas", define la actividad de un conjunto de procesos cognitivos vinculada históricamente al funcionamiento de los lóbulos frontales del cerebro (Luria, 1980; Burgess, 1997). Los lóbulos frontales son los encargados de realizar tareas como planificación, organización, ejecución, finalización, y actividades e inhibición de respuestas que no son adecuadas.

Lo que intenta explicar esta teoría son las limitaciones que tiene una persona con síndrome de Asperger en el comportamiento de la vida cotidiana.

TEORÍA DEL DEFICIT DE COHERENCIA CENTRAL

Con el término coherencia humana, hacen referencia a la tendencia humana de procesar la información de manera contextual y global, por ejemplo cuando leemos un libro nos quedamos con los detalles importantes o que más han llamado nuestra atención, lo que nos permite comprender la historia que hemos leído y dejamos el resto en un segundo plano.

DISFUNCIÓN DEL HEMISFERIO DERECHO

En una persona con síndrome de Asperger, encontramos alguna similitud con una disfunción en el hemisferio derecho. El hemisferio derecho, es el encargado de procesar la información que entra por la vía auditiva. Disfunciones en el hemisferio derecho puede conllevar:

- Dificultad para comprender la comunicación no verbal.
- Cuando se realizan respuestas poco coherentes con el contexto del momento.
- Dificultad para adaptarse a situaciones nuevas.
- Habilidades limitadas de organización viso espacial.
- Bajo rendimiento en tareas que requieren integración de la información viso-motora.
- Pocas habilidades de relación social.

TEORÍA DE LA EMPATIZACIÓN SISTEMATIZACIÓN

Esta teoría, hace referencia a las dificultades que presenta una persona con síndrome de Asperger, para tener empatía, así como la capacidad de sistematización que suele ser superior a las personas que no padecen Asperger.

La sistematización, es “la capacidad de buscar y encontrar reglas por las que se rige el sistema, para poder predecir como evolucionara” (síndrome de Asperger y TGD´S de Aragón)

El autor de la teoría refiere: “La sistematización da el impulso necesario para analizar o construir cualquier tipo de sistema. Lo que define a un sistema es que se rige por reglas. Cuando sistematizamos, buscamos las reglas por las que se rige el sistema para poder predecir cómo evolucionará”. (Baron-Cohen, 2010 p.99.).

APROXIMACIÓN A LA MUESTRA DE ESTUDIO

Con la finalidad de conocer más acerca de las asociaciones muestra de estudio, he recopilado información sobre los objetivos que persigue y los servicios que ofrecen, tanto a los usuarios como a las familias.

Los **objetivos** de la asociación Asperger y TGD´S de Aragón son los siguientes:

- Mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Asperger y sus familias.
- Promover la plena integración social en todos los ámbitos
- Defender los derechos de las personas con síndrome de Asperger
- Difundir y dar a conocer las características de las personas con síndrome de Asperger.
- Fomentar y organizar cursos, jornadas y encuentros para la formación de los profesionales.
- Informar, orientar y asesoras a las familias y afectados.
- Organizar servicios para complementar y mejorar la atención de las personas con síndrome de Asperger.

La asociación cuenta con los siguientes **servicios**:

- Orientación familiar: La Asociación con sus profesionales puede orientar y asesorar a las familias a encontrar los profesionales, los servicios o los recursos que mejoren la calidad de vida de las personas con síndrome de Asperger en Aragón.
- Diagnóstico: la asociación cuenta con un psicólogo clínico, asesor técnico de la asociación, como referencia para el diagnóstico. Este servicio tiene un coste a asumir por las familias.
- Orientación educativa: A través de nuestros asesores técnicos y profesionales, se puede recibir orientación educativa, tanto para las familias, como para los profesionales de la enseñanza que trabajen con alumnado con síndrome de Asperger.

- Orientación laboral: Los adultos con síndrome de Asperger, pueden recibir apoyo en orientación laboral, perfiles laborales, empleo protegido y búsqueda de servicios
- Adaptación al puesto de trabajo: Las personas con síndrome de Asperger, pueden ser acompañadas por profesionales de la asociación durante los primeros días de incorporación a un puesto de trabajo.
- Café de padres: se trata de un punto de encuentro, donde las familias comparten sus experiencias y se dan apoyo mutuo.
- Escuela de padres: A lo largo del año, se van organizando charlas enfocadas hacia la información y formación de las familias en relación a diferentes aspectos relacionados con el síndrome de Asperger
- Material impreso: La asociación tiene editados varios libros sobre síndrome de Asperger y material impreso para el conocimiento de este y orientaciones para la intervención.
- Formación: A través de los asesores técnicos, como de los profesionales que trabajan con la asociación, se puede recibir formación y orientación para la intervención con el síndrome de Asperger y trastornos generales del desarrollo.
- Grupo de amigos de adultos: Grupo de amigos formado por adultos con síndrome de Asperger y voluntarios, coordinado por un terapeuta, que quedan periódicamente para salidas de ocio.
- Grupo de amigos de adolescentes: Grupo de amigos formado por adolescentes con síndrome de Asperger y voluntarios, coordinado por un terapeuta, que quedan periódicamente para salidas de ocio.
- Ocio y tiempo libre: En colaboración con el Instituto Aragonés de la Juventud, se participa en las colonias de verano con monitores de acompañamiento
- Habilidades Sociales: Actividad para adolescentes donde se pretende fomentar, aumentar y desarrollar las habilidades sociales, comunicativas y emocionales.
- Habilidades mentalistas: Actividad para chicos/as de seis a doce años, para trabajar sistemáticamente su comunicación, sus relaciones sociales, sus sentimientos... complementado con actividades y salida. Paralelamente las familias tendrán reuniones periódicas con las terapeutas.
- Encuentros de familias: Varias veces al año, organizan encuentros de familias al aire libre, en diferentes lugares de Aragón. Se trata de compartir experiencias, y de disfrutar de un día de ocio. También existe el Café de Padres, como punto de encuentro en el que se comparten experiencias, necesidades o cualquier tema que para las familias sea interesante.

- Terapia familiar: Trabajo desarrollado y coordinado por dos terapeutas, para dar respuesta en forma de grupo de trabajo o individualmente, a las necesidades emocionales que demandan las familias
- Terapia individual: Intervención psicológica individualizada, para personas con síndrome de Asperger, atendiendo a las diferentes necesidades. También se ofrece a los familiares que necesiten de apoyo
- Apoyo escolar: Intervención psicoeducativa para enseñar habilidades que permitan a las personas con síndrome de Asperger mejorar su autonomía en el ámbito escolar.
- Actividades acuáticas: Actividad de natación terapéutica adaptada a las personas con síndrome de Asperger.
- Equinoterapia: Sesiones de equitación terapéutica al aire libre, adaptada a las personas con Síndrome de Asperger.

Colaboran y participan con diferentes asociaciones y entidades, tanto públicas como privadas:

- Fundación genes y gentes
- Servicio Aragonés de Salud
- Instituto Aragonés de Servicios Sociales
- Instituto aragonés de empleo
- Autismo Aragón
- Grupo Ibercaja
- Diputación provincial de Zaragoza (DPZ).
- Ayuntamiento de Zaragoza
- Gobierno de educación DGA
- Instituto Aragonés de la Juventud
- Caballos de Martincho. Fundación Farasdués.
- Agencia de viajes online
- Asociación Aragonesa de Psicopedagogía
- Fundación ONCE
- Fundación Talita Aragón.
- Fundación Asunción Sanjuán
- Asociación Amigo Invisible
- COCEMFE Aragón
- Rupabalas SL.

En cuanto a la asociación Asperger Huesca, forma parte una coordinadora de asociaciones de personas con discapacidad CADIS Huesca.

Las entidades que forman CADIS son las siguientes:

- ASZA Agrupación de Personas Sordas de Zaragoza y Aragón. Huesca.
- Alzheimer Huesca.
- Asociación Altoaragonesa de Disminuidos Físicos
- Asociación Artritis Reumatoide Oscense. ARO.
- Asociación Asperger y TGD'S de Aragón
- Asociación Autismo Huesca
- Asociación de Discapacitados Oscense (ADO) "Miguel Servet"
- Asociación de Enfermos Neurológicos Oscense. AENO.
- Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica Huesca. ASAFA.
- Asociación de Personas con Parálisis Cerebral Huesca. ASPACE.
- Asociación Down Huesca
- Asociación Oscense de Esclerosis Múltiple. AODEM
- Asociación Escalibar.
- Asociación Guayente. Centro El Remos.
- Asociación Oscense Pro-salud Mental. ASAPME
- Asociación Parkinson Aragón.
- Asociación "San Francisco de Sales". Hipoacusicos.
- Asociación tutelar Asistencial de Deficientes Psíquicos. (ATADES HUESCA).
- Caritas Diocesana Barbastro- Monzón.
- Cruz Blanca de Huesca.
- Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad. (FRATER HUESCA).
- Fundación Agustín Serrate.
- Fundación Benito Ardid.
- Fundación DFA. Disminuidos Físicos de Aragón.

CADIS HUESCA: “LA RIQUEZA DE TRABAJAR EN RED”

Durante todos estos años de trabajo conjunto, las entidades de la Coordinadora han demostrado que la suma de fuerzas hace que el trabajo se vea recompensado. Y han conseguido, además, que la Coordinadora sea un punto de referencia para el colectivo, los profesionales y las instituciones tanto públicas como privadas.

La misión de CADIS Huesca quedó reflejada en el plan estratégico de 2011-2015 de la siguiente manera: “Contribuir al éxito de los objetivos del movimiento asociativo del sector de la discapacidad y dependencia de la provincia de Huesca”

La misión se completaría de la siguiente manera:

- Coordinar y gestionar (ideas, proyectos, captación de recursos, recursos de terceros...)
- Sensibilizar al entorno (social, político) acerca de la realidad de personas con discapacidad.
- Reivindicar acerca de las necesidades de las personas con discapacidad y de las entidades que representan.
- Informar a las entidades y a la sociedad (sobre legislación, jornadas, carteras de servicios, cursos...)
- Fomentar la cooperación entre entidades.
- Promover el desarrollo y la transparencia de las entidades.

Como visión de CADIS Huesca sería “ser referente de la discapacidad y del trabajo en red en la provincia de Huesca”.

Los Objetivos de Cadis son los siguientes:

Objetivo General: Contribuir al cumplimiento de los objetivos del movimiento asociativo del sector de la discapacidad y la dependencia de la provincia de Huesca. De acuerdo a este objetivo general se completaría con lo siguiente:

- Coordinar y gestionar (ideas, proyectos, captación de recursos, recursos de terceros y compartirlos, etc.)
- Sensibilizar al entorno (social, político...) Acercar la realidad de las personas con discapacidad y dependencia
- Reivindicar las necesidades de las personas con discapacidad y de la dependencia y de las entidades que las representan

- Informar a las entidades y a la sociedad (sobre legislación, jornadas, cursos, cartera servicios, etc.)
- Fomentar la cooperación entre entidades
- Promover el desarrollo y la transparencia de las entidades

Las áreas de trabajo de CADIS Huesca son las siguientes:

- Accesibilidad
- Inserción laboral
- Proyectos de comunicación
- Educación y formación
- Ocio, participación social, cultural y de voluntariado.
- Atención temprana
- Mujer y discapacidad
- Apoyo a familias
- Sensibilización social y relaciones institucionales
- Planificación y proyectos.

METODOLOGIA DE LA INVESTIGACIÓN

Introducción

Aunque la investigación se centra principalmente en la comunidad autónoma de Aragón, me ha parecido interesante tener una visión a nivel nacional de las asociaciones que hay, y donde están ubicadas.

Figura 2: Visión nacional asociaciones

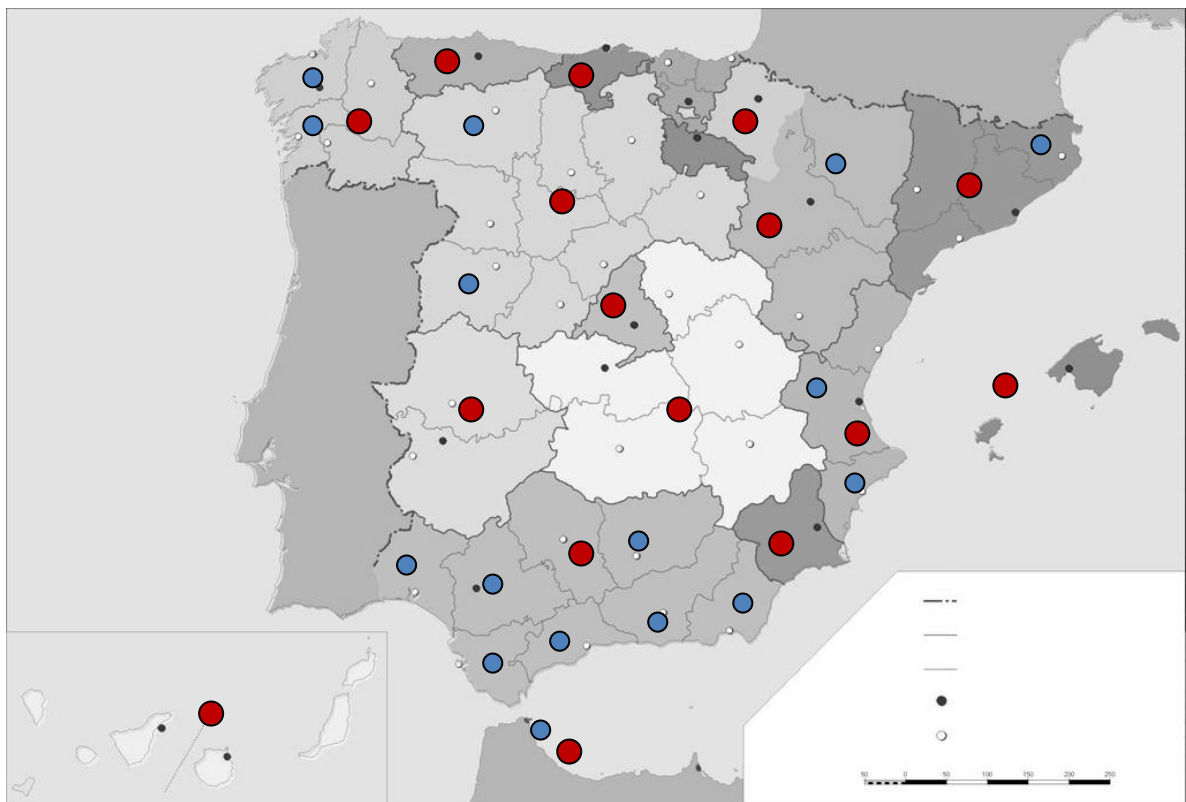
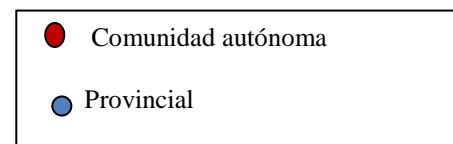


Figura 2: información extraída de la web Federación Asperger España



Como podemos apreciar en la visión nacional de las asociaciones de Asperger (figura2) marcadas con un círculo rojo aquellas que su ámbito de actuación es toda la comunidad autónoma, y con un círculo azul, aquellas que tienen un ámbito provincial, a diferencia de la Federación

Asperger España que tendría un ámbito más a nivel nacional, pero de todas formas, se prefiere que contactes con la asociación de la comunidad donde resides o tengas más próxima. Se puede visualizar también que existen dos comunidades autónomas, que no tienen sede de asociación de Asperger, como son La Rioja y el País Vasco, esto se debe, a que no es fácil poner en marcha una asociación, y más teniendo en cuenta que son creadas por padres/ madres y/o familias de personas con Asperger, por lo cual en estos casos, son las asociaciones de autismo general, las que atienden a este tipo específico.

Objetivos:

Como objetivo general, que desarrollaré a lo largo de este trabajo, me planteo poder conocer la situación psicosocial de síndrome de Asperger en la comunidad autónoma de Aragón. Con el fin de alcanzar este objetivo general he planteado los siguientes objetivos específicos:

- Conocer las diferentes asociaciones de Asperger que existen tanto en Aragón como a nivel nacional, para poder adquirir una visión global de la expansión que tienen las asociaciones que trabajan con este síndrome
- Descubrir la metodología de trabajo que se sigue desde las asociaciones de síndrome de Asperger en Aragón.
- Conocer y valorar el trabajo que desde estas asociaciones se lleva a cabo con las personas con Síndrome de Asperger y sus familias.
- Descubrir la evolución del abordaje de este trastorno así como de su situación actual.
- Conocer el punto de vista subjetivo de profesionales que trabajan con estos usuarios.

Descripción de la muestra

La **Asociación Asperger Aragón**, sita en Paseo María Agustín nº 26 local, fue creada el 6 de Noviembre de 2004. Antes de esta fecha, se encontraba junto con la asociación de Autismo Aragón, pero pronto vieron la necesidad de separarse, debido al aumento de casos en la comunidad y la diferencia de necesidades de los usuarios.

Se encuentra inscrita en el Registro de Asociaciones de Aragón, y esta reconocida como entidad de acción social por la DGA, como entidad de utilidad pública y es miembro de la Federación Asperger España (FAE).

La asociación **Asperger Huesca**, forma parte de una coordinadora de asociaciones de personas con discapacidad, CADIS Huesca. CADIS Huesca se fundó en 1996 a iniciativa de las entidades que trabajaban en el ámbito de la discapacidad de la provincia de Huesca con el objetivo de trabajar de forma conjunta.

CADIS es una entidad sin ánimo de lucro de ámbito provincial, de iniciativa social formada por veinticuatro entidades de la provincia de Huesca que trabajan con personas con distintos tipos de discapacidad (física, intelectual, sensorial, enfermedad mental y pluridiscapacidad) y dependencia.

Procedimiento

En un primer momento, el objetivo de la investigación era conocer desde el punto de vista de las familias y usuarios, socios de las diferentes asociaciones de la comunidad, como se sentían y como había ido desarrollándose su historia personal hasta ser diagnosticado de síndrome de Asperger, y por consecuencia, por que vía había accedido al primer contacto con la asociación, que le había esta aportado, y como se sentía formando parte de la misma. Para concretar, quería plasmar, el testimonio de las familias y usuarios, que son socios de la asociación. Esta idea, no fue posible, porque en dicha asociación, no me permitieron la posibilidad de tener contacto con las familias, argumentando que reciben muchas solicitudes para ello, y en un principio se aceptaban, pero llegado este momento las familias se sienten saturadas y se muestran reacias a hacer este tipo de actividades. Por este motivo, la perspectiva de la investigación cambió, y me planteé conocer la situación psicosocial del Asperger, desde las asociaciones, pero a través de los profesionales que allí trabajan.

De cara a realizar la investigación que nos ocupa, he centrado la muestra de población en las dos asociaciones que se encuentran en la comunidad autónoma de Aragón, la sede principal situada en Zaragoza, y la filial en Huesca. Con el fin de poder recoger los datos oportunos para la investigación, he contactado con la única profesional que trabaja en la asociación de Huesca, y con

la trabajadora social que desarrolla sus funciones en la asociación de Asperger situada en Zaragoza, con motivo de poseer la misma titulación que la investigadora.

Con el objetivo de obtener la información, para llevar a cabo la investigación, he mantenido las siguientes citas con las profesionales de referencia:

- 06/02/2015 : Primer contacto vía correo electrónico con la asociación Asperger Zaragoza
- 13/02/2015: Cita con la trabajadora social de la asociación, Asperger Zaragoza.
- 05/05/2015: Cita con la profesional de Asperger Huesca.
- 11/05/2015: Cita con la trabajadora social de Asperger Zaragoza y realización del cuestionario.
- 28/05/2015: Cita con la trabajadora social Asperger Zaragoza, para matizar algunos datos del cuestionario.

Instrumentos de investigación

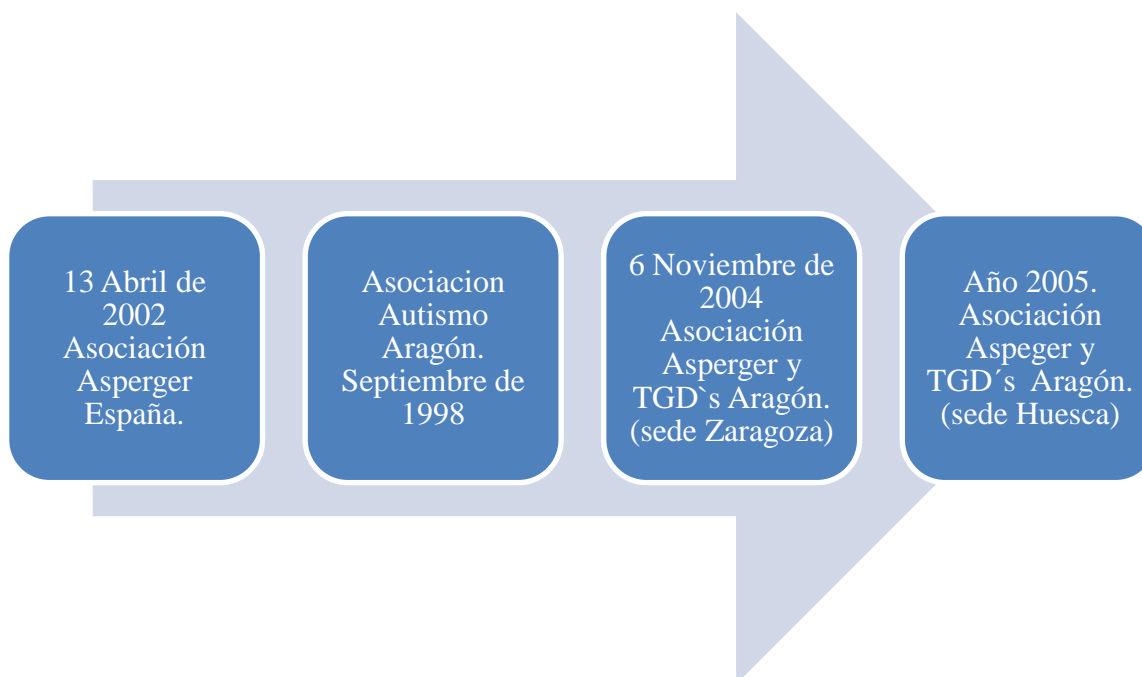
De cara a cumplir con los objetivos de la investigación, estime cuales serian las técnicas a utilizar para la misma. En un primer momento comencé con la revisión bibliográfica, y documental a cuenta de delimitar la investigación y conocer lo que sobre el tema se había trabajado previamente.

Posteriormente tras ponerme en contacto con la Asociación Asperger Zaragoza, concerté una cita con la trabajadora social, en el que seguí la técnica de entrevista no estructurada, a fin de llevar a cabo una búsqueda de interés general, conocer más datos sobre la asociación, actividades que realizan, y demás puntos de interés para la investigación.

Para facilitar la recogida de datos y su posterior análisis, diseñe un cuestionario, con un total de 24 preguntas, divida en cinco dimensiones principales. Perspectiva histórica de la asociación, organización, socios, ámbito social, y profesional. De forma que me permitió abarcar mas áreas de conocimiento dentro de la asociación.

ANÁLISIS DE RESULTADOS

Figura 3: Creación de Asociaciones



En primer lugar, mostrar la evolución en la creación de las asociaciones que trabajan con usuarios con Asperger (figura3). La primera asociación que se creó en España de Asperger, fue en la ciudad de Madrid, la asociación Asperger España, en el año 2002. Concretamente, en la ciudad de Zaragoza, se creó autismo Aragón, sede en la que en unos inicios trataban todos los tipos de autismo, hasta el momento en que los profesionales que allí trabajaban, apreciaron que las necesidades de las personas con Asperger y sus familias eran diferentes a las necesidades de las personas con autismo, por lo que decidieron disgregarse y fundaron la asociación Asperger y TGD's de Aragón, con sede en la ciudad de Zaragoza, en noviembre de 2004. Creada por familias de personas con Asperger para ayudar a personas con Asperger y sus familias. En el año 2005, se creó la Asociación Asperger con sede en Huesca, debido al aumento de solicitudes, para dar una mayor cobertura desde otra provincia.

De acuerdo a otros aspectos de la investigación, destacar datos relativos a la evolución que ha tenido la asociación desde el momento de su fundación. La trabajadora social, persona con la que mantuve las entrevistas, comenta en cuanto a si la asociación ha tenido una evolución favorable, afirma que “sin duda ha crecido, empezó sin nada y ahora somos ocho profesionales trabajando,

además se está barajando la posibilidad de poder cambiar de sede”, lo que hace especialmente visible esta mejora, la necesidad de un mayor espacio donde llevar a cabo las actividades y el trabajo diario. En relación al volumen de usuarios atendidos, afirma que “ha aumentado, tanto las familias que deciden hacerse socio como las que acuden para pedir información, así como los profesionales y los estudiantes que se interesan por el tema. Es algo que percibimos como profesionales, no disponemos de estadísticas, por el momento”. Cabe destacar que en estos momentos en la sede situada en la ciudad de Zaragoza, hay 130 asociados.

Figura 4: Organigrama



Como podemos apreciar, el organigrama de la asociación, (figura 3) está compuesto por junta directiva y trabajadores. La junta directiva está formada por familiares de personas con Asperger. Los trabajadores ahora mismo de la sede de Zaragoza, son siete, seis psicólogos y una trabajadora social, aunque es importante destacar que todos están contratados a jornada parcial, y la sede de Huesca dispone de una trabajadora que es diplomada en magisterio de educación especial, y se encuentra contratada también a tiempo parcial.

En relación al trabajo que desarrollan en las diferentes sedes, un aspecto importante está dedicado a los proyectos que se realizan, los cuales, están relacionados con las tres grandes áreas que las personas con síndrome de Asperger tienen afectadas, que son la comunicación, flexibilidad e imaginación e interacción social. En la sede de Zaragoza, llevan a cabo actividades como Taller de habilidades sociales, estimulación cognitiva, taller de empleo, baloncesto, actividades acuáticas,

taller de lectura, (consultar en el anexo 2). En la sede situada en Huesca, dividen a los usuarios en grupos por edades y realizan las siguientes actividades:

- Habilidades Sociales con un rango de edad de los 8 años a los 13, 15 años.
- Deporte Adaptado (proyecto nuevo)
- Adolescentes: desde los 14 a los 22 años. Realizan juegos de mesa, tomar algo, salir a cenar a final de curso... temas más relacionados con el ocio y tiempo libre.
- Actividades de Comunicación a través de CADIS: TV, radio y el Diario alto Aragón, el cual se publica una vez a la semana los domingos.

Tienen relación y se coordinan con otras asociaciones y entidades, “Pertenece a la plataforma COCEMFE, FAE, Autismo Aragón y CADIS Huesca, son con las entidades que mas relación directa tenemos” en el caso de la Sede de Huesca “colaboramos con otras asociaciones, e institutos a los que acudo a dar charlas. Me coordino con un centro de salud concretamente con el equipo de infanto- juvenil, multidisciplinar y que llevamos casos en común”

Otro aspecto importante, era conocer si atendían a usuarios en cualquier momento del ciclo vital, o existía un baremo de edad, a lo que la profesional respondió que: atienden a usuarios de todas las edades y sus familias, “el Asperger no tiene edad”, en estos momentos en la sede de Zaragoza, el usuario de menor edad tiene 5 años, y el más longevo 50. En el caso de la sede de Huesca el usuario de más edad tiene 30 años.

La relación entre los usuarios y la asociación se da por múltiples vías “derivación de hospitales, centro de salud, colegios, centros de día, de forma autónoma... no tenemos percepción de que se dé una más que otra con diferencias destacables. Son datos que tenemos pendientes de registrar” en el caso de la sede sita en la ciudad de Huesca, existen diferencias ya que la profesional afirma que “normalmente es por derivación, bien del centro de salud, o colegio, instituto que les recomiendan que acudan. Por ellos mismos normalmente no”. Una vez que se ha establecido contacto de las familias con la asociación, si quieren ser usuarios de la asociación, en cualquiera de las dos sedes, es necesario ser socio, y por tanto pagar una cuota, excepto en el servicio de orientación al diagnóstico, trámite de gestiones y orientación familiar. Destacar que pagan de forma adicional a la cuota, por aquellas actividades que deseen realizar”.

Un aspecto importante a tener en cuenta, era si los usuarios o familias ya acudían a la asociación con un diagnóstico de Asperger. En el caso de la sede de Zaragoza, la trabajadora social refiere que “se dan todos los casos, personas que ya tienen un diagnóstico de Asperger, o casos en los que no

está confirmado, pero un profesional les ha indicado que es posible”. En cambio en la sede de Huesca, la profesional afirma que “en el 100% de los casos los usuarios acuden a la asociación con un diagnóstico de Asperger”. En el caso de las familias o usuarios, que acuden a la asociación sin un diagnóstico previo, se les indica que en la misma sede, un profesional puede realizarles una orientación al diagnóstico, pero en todos los casos, se les indica que es más beneficioso, tener un diagnóstico desde el sistema público de salud, debido a que genera derechos, y por tanto es mas oficial. En los dos casos las familias que se hacen socios de la asociación suelen permanecer ligados a la misma durante años, en pocas ocasiones es solo de manera puntual.

En ambas asociaciones, afirman que si es posible diagnosticar Asperger en cualquier momento del ciclo vital, pero al tratarse de un trastorno del desarrollo, suele diagnosticarse a partir de los 5-6 años, debido a que previo a esta edad solo puede significar un desarrollo más lento y no tratarse de ninguna enfermedad.

Un aspecto importante en los niños que sufren síndrome de Asperger, es la escolarización. En la actualidad estos niños acuden a colegios normalizados, según la zona que les corresponda como cualquier otro niño, pero existe la posibilidad de que precise apoyo escolar. En estos momentos, de los usuarios de la sede de Zaragoza, reciben apoyo escolar de forma permanente 15 alumnos, y 3 de forma puntual, en muy poco porcentaje acuden a las llamadas aulas TEA, pero no disponen de estadísticas.

Dentro de las entrevistas que mantuve con las dos profesionales, pensé que sería interesante tener su opinión como personas que trabajan en este ámbito, y por tanto tener una visión más etnográfica. Con este objetivo, les hice una serie de cuestiones. La primera de ellas, está relacionada con la repercusión que creen que tiene el síndrome de Asperger en la sociedad, a lo que en ambos casos, respondieron que sienten que se empieza a conocer más el síndrome, y por tanto ha aumentado el nivel de interés, tanto de la población general, como por parte de los profesionales. Opinan que tienen más visibilidad en los últimos años, pero que siempre es positivo aumentarla.

En relación al volumen de trabajo que desempeñan, las profesionales refieren en los dos casos se sienten saturadas de trabajo, ya que en el caso de Zaragoza, son ocho profesionales trabajando en la asociación, pero no están todos a jornada completa. Por lo que les gustaría poder llevar a cabo mas proyectos y actividades que en estos momentos no son posibles. En el caso de Huesca, es un caso más llamativo, debido a que solo trabaja una profesional para todas las actividades y demás tareas que lleva a cabo (coordinación con centro de salud, charlas educativas en colegios, colaboraciones con otras asociaciones y actividades propias de la asociación)

Por último, la valoración de si es posible mejorar, en los dos casos piensan que si es posible, “que siempre se puede mejorar”, en la calidad de atención, talleres, pero piensan que con los recursos principalmente económicos de los que disponen lo hacen lo mejor posible.

CONCLUSIONES

Una vez finalizada la investigación, puedo afirmar que tengo una visión más amplia acerca del síndrome de Asperger. Al inicio, poseía unas nociones básicas acerca del mismo, lo cual me sirvió para decidirme a investigar en este tema, y llegar a conocimientos más concretos. Lo centré en la comunidad autónoma donde resido, por el motivo de hacer la investigación más abarcable, que a nivel más amplio, y en segundo lugar porque me parece más interesante conocer la realidad que uno tiene más próxima.

Puedo concluir, que las asociaciones de Asperger, son de reciente creación, contando que la primera asociación que atendía a este tipo de usuarios que hubo en España, fue la Federación Asperger España, en el año 2002, por lo que tiene una atención especializada desde hace unos 13 años, lo cual es bastante reciente. Queda pendiente saber, si se trata de un síndrome de nuevo estudio, y del cual se sigue investigando. En Aragón, la asociación Asperger y TGD's se creó en el año 2004, dos años después de la Federación. Algo que también manifiesta esto, es que en los últimos años, es cuando está aumentando tanto el número de usuarios, como los profesionales y estudiantes que se ponen en contacto con las asociaciones, para poder adquirir un conocimiento más amplio sobre el síndrome.

Los proyectos que realizan en ambas sedes, abarcan las tres grandes áreas que tienen afectadas las personas con síndrome de Asperger. En la sede de Zaragoza, realizan actividades también para padres, como son los encuentros familiares, escuela de padres, café de padres, orientación familiar, por lo cual se da una atención integral al paciente, y a la familia. A diferencia de la sede de Huesca, que no tiene actividades específicas para la familia, aunque también es atendida. Por lo que puedo afirmar que en la sede de Zaragoza, se llevan a cabo mayor número de actividades tanto para la familia, como para los usuarios.

Atendiendo a como los usuarios llegan a tener un primer contacto con la asociación, las sedes estudiadas atienden a realidades diferentes. Por un lado en la sede de Zaragoza, ese primer contacto se lleva a cabo por diferentes vías, bien por derivación de hospitales, centros de salud, institutos, colegios, y también de forma autónoma. En cambio en la sede de Huesca, la mayoría de los casos es por derivación, en muy pocas ocasiones las familias acuden de motu proprio. Lo cual nos hace ver las diferencias entre una provincia y otra, aunque hay que señalar que son aspectos

que perciben los profesionales, debido a que hasta estos momentos no disponen de estadísticas al respecto.

Otro aspecto destacable, y que muestra diferencias entre las dos sedes, es si los pacientes acuden a la asociación con un diagnóstico previo, o por el contrario tienen solo indicios de que podría confirmarse. Concluimos que en la sede de Huesca, el 100% de los usuarios que se ponen en contacto con la asociación, tienen un diagnóstico previo de síndrome de Asperger, mientras que en la sede de Zaragoza, se dan varias opciones, familias que si acuden con un diagnóstico de Asperger, y otras que un profesional les ha comentado que es posible

La escolarización de los niños con Asperger, es otro tema complicado, y del que la investigación me ha permitido tener una visión más cercana. Por un lado, he podido saber, que estos niños acuden a colegios normalizados, pero reciben apoyo escolar si lo necesitan, e incluso algunos de ellos, aunque son en minoría, acuden a las llamadas aulas TEA. En las dos sedes estudiadas, los usuarios que están en edad escolar, reciben apoyos en el colegio, unos de forma puntual y otros de forma permanente. Por lo que puedo afirmar, que en la mayoría de los casos, las personas que tienen síndrome de Asperger, es necesario que reciban apoyos escolares en los centros a los que acuden, los cuales son compartidos con la población general.

Refiriéndonos al punto de vista profesional, concluimos que en los dos casos sienten que en los últimos años, el síndrome está teniendo más repercusión, así como el interés por los profesionales, estudiantes o población general. A colación de este mayor conocimiento, ha aumentado el número de diagnósticos de Asperger. Por otro lado, en ambos casos los profesionales se sienten saturados de trabajo, debido a que en la sede de Zaragoza, son seis psicólogos y una trabajadora social, pero ninguno está contratado a jornada completa, y en la sede de Huesca, es una única profesional la que lleva a cabo todas las actividades y atenciones, coordinaciones, charlas... que realiza la asociación.

En resumen, aunque hemos avanzado mucho en cuanto a la atención del síndrome de Asperger, queda mucho por hacer, es cierto que si echamos la vista atrás, en un primer momento el síndrome era desconocido, y cuando se empezaron a diagnosticar casos se atendían desde las asociaciones de autismo general, pero debido al mayor conocimientos sobre el síndrome y al aumento de usuarios con Asperger, se crearon las asociaciones específicas para este tipo de TEA.

Quiero señalar que soy consciente de que la muestra de esta investigación es relativamente pequeña, lo que no me ha permitido hacer comparaciones más fiables, además de la dificultad de

que las asociaciones no dispongan hasta el momento de ciertos datos estadísticos, que me habrían resultado muy útiles en la elaboración de la investigación.

Con esto puedo concluir, que he alcanzado los objetivos previstos al inicio de la investigación, ya que he podido conocer el funcionamiento de las asociaciones de Asperger, así como muchos datos a nivel documental sobre el síndrome.

BIBLIOGRAFIA

Citada

Cobo González, M Carmen y Morán Velasco, Eva. “El síndrome de Asperger: intervenciones psicoeducativas” (2011). Zaragoza. Edita: Asociación Asperger y TGD’S de Aragón.

Deci E. y Ryan R. “*Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*”. (1985). New York. Plenum Press.

Frontera Sancho, María. “El desafío del desarrollo: alumnos con síndrome de Asperger. Necesidades y respuesta educativa”.

López Ibor Aliño, Juan (director edición española), Valdés Miyar, Manuel (codirector). “DSM IV: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales”.(2009).Barcelona. Masson, D.L.

Martin Borreguero, Pilar. “El Síndrome de Asperger: ¿Excentricidad o discapacidad social?”. (2004). Madrid. Alianza Editorial.

Martos Pérez, dirección general de promoción educativa de la comunidad de Madrid. “El síndrome de Asperger: otra forma de aprender”. (2006). Comunidad de Madrid.

Consultada

Alvira Martin, Francisco. “Cuadernos metodológicos: la encuesta una perspectiva general metodológica”. (2004). Centro de investigaciones sociológicas.

Cea Plancona, M Ángeles.” Métodos de encuesta: teoría y práctica, errores y mejora”. (2004) Ed. síntesis.

Mínguez Vela Andrés, fuentes Blasco María. “Manual como hacer una investigación social. (2004). Valencia”. Tirant lo Blanch.

Perelló Oliver, Salvador. “Metodología de la investigación social”. (2009) Madrid. Ed. Dykinson.

Páginas web.

El País. www.elpais.com

Asociación Asperger y TGD’S de Aragón www.aspergeraragon.org

Federación Asperger España www.asperger.es

CADIS Huesca www.cadishuesca.es

ANEXOS