

www.cibereduca.com



**V Congreso Internacional Virtual de Educación
7-27 de Febrero de 2005**

PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN SOCIOEDUCATIVA¹ PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE ASPERGER.

DE LA IGLESIA, M. mdelaig@psi.uva.es (1)
OLIVAR, J.S. jsolivar@psi.uva.es. (2).

(1) Centro de Educación Especial “El Corro”, Paseo de Zorrilla, 141
47008 – VALLADOLID (ESPAÑA)

(2) Facultad de Educación y T.S., Universidad de Valladolid
Campus Miguel Delibes, Paseo de Belén, 1
47011 – VALLADOLID (ESPAÑA)

¹ Estas intervenciones se llevan a cabo durante el año 2004, mediante los programas “AIDAC-ASC” (AIDAC-Animación Sociocultural) y “AIDAC-O” (AIDAC-Ocio), gracias a la colaboración del Exmo. Ayuntamiento de Valladolid (*Área de Medio Ambiente, Servicio de Salud y Consumo, Sección de Procedimiento, y Área de Educación, Cultura, Familia y Bienestar Social, Servicio de Acción Social, respectivamente*).

RESUMEN:

La prevalencia del colectivo de personas con síndrome de Asperger está aumentando en los últimos años de manera significativa. Su presencia es más numerosa en la sociedad en general y en el sistema educativo en particular. Estas personas manifiestan inflexibilidad mental y dificultades en la interacción comunicativa, social, y comportamental. Como consecuencia de estas limitaciones se hace necesaria una dotación de recursos especializados que tengan en cuenta tanto sus habilidades como sus dificultades, combinando una atención especializada con la inclusión. Las propuestas de intervención socioeducativa que presentamos están basadas en un enfoque positivo del trastorno. Partiendo de los “puntos fuertes” y de las habilidades preservadas que poseen, se procura incidir en aquellas actividades que, por sus características, mejor pueden desarrollar.

ÍNDICE DE CONTENIDOS:

1.- INTRODUCCIÓN.

2.- CARACTERÍSTICAS Y NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE ASPERGER.

2.1. BREVE ENCUADRE TEÓRICO. HABILIDADES Y DIFICULTADES DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE ASPERGER.

2.2. ANÁLISIS DE LA REALIDAD: JUSTIFICACIÓN DE LA NECESIDAD DE INTERVENCIONES ESPECÍFICAS.

3.- INTERVENCIONES CON EL COLECTIVO DE PERSONAS CON S.A.

3.1. INTERVENCIÓN DESDE EL OCIO Y TIEMPO LIBRE.

3.2. INTERVENCIÓN DESDE LA ANIMACIÓN SOCIOCULTURAL.

4.- CONCLUSIONES.

AGRADECIMIENTOS.

- REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS -

1.- INTRODUCCIÓN.

Dentro de la categoría clínica denominada "*Trastornos Generalizados del Desarrollo*" (trastornos que se caracterizan por una alteración cualitativa en todas las áreas del desarrollo) encontramos diferentes subgrupos diagnósticos que comparten entre sí lo que se ha venido en denominar la tríada de Wing (deficiencias en la relación social, deficiencias en la comunicación social y deficiencias en la simbolización) (Wing y Gould, 1979). El síndrome de Asperger se encuentra en este grupo.

Aunque durante mucho tiempo el trastorno autista ha sido el subgrupo que más atención ha acaparado en el mundo de la investigación e intervención, a partir de la publicación del DSM-IV (A.P.A., 1994), también se han identificado otros subgrupos, como el Trastorno de Rett, el Trastorno Desintegrativo de la Infancia y el Trastorno de Asperger. Por otra parte, diversas investigaciones han puesto de manifiesto que dentro del trastorno autista, existen diferentes niveles de funcionamiento cognoscitivo: bajo, medio y alto (Schopler, 1985; Schopler y Mesibov, 1992). A todos estos grupos que comparten la tríada de alteraciones sociales, comunicativas y simbólicas es a lo que hoy se denomina *Trastornos del Espectro Autista* desde la perspectiva del continuo o dimensión, puesto que resulta muy difícil establecer unos límites precisos entre ellos.

Actualmente se habla de una "epidemia" (Wing y Potter, 2002) de casos de los trastornos del espectro autista, pues su prevalencia está aumentando. Hasta el momento, este incremento numérico en la población no se está siendo acompañado por más y mejores servicios de atención específica y especializada que atiendan sus necesidades.

En esta ponencia presentamos en primer lugar una breve descripción del colectivo de personas con síndrome de Asperger. A partir de esta caracterización y de las necesidades que surgen para estos sujetos, planteamos la justificación de dos intervenciones socioeducativas centradas en paliar algunos de sus "puntos débiles", partiendo de sus "puntos fuertes".

2.- CARACTERÍSTICAS Y NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE ASPERGER.

2.1. BREVE ENCUADRE TEÓRICO. HABILIDADES Y DIFICULTADES DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE ASPERGER.

El colectivo de personas con “síndrome de Asperger” (SA, en adelante) presenta dificultades en las habilidades sociales y comunicativas, aunque éstas últimas, según el sistema de clasificación oficial DSM-IV-TR (A.P.A., 2002), hemos de contemplarlas en un contexto de desarrollo lingüístico y cognoscitivo conservado.

Las personas con SA tienen puntos fuertes y débiles según las actividades a desarrollar (para una revisión en las diferentes áreas ver, por ejemplo, Olivar, 2000). Entre los primeros podemos encontrar aquellas habilidades que no precisan de un conocimiento social para un correcto desempeño (cálculos matemáticos, geografía, ingeniería, etc.). Entre las segundas hallaríamos las que se refieren a la necesidad de dar un “sentido social” y funcional a dichas acciones, por ejemplo, pueden tener un correcto desarrollo gramatical, realizando buenas construcciones en el área del lenguaje, pero un mal uso en la conversación con sus compañeros de clase (Olivar y De la Iglesia, 2004).

Estos aspectos, tienen a su vez implicaciones en otras áreas cruciales del desarrollo, en especial en el área de la interacción social y en los aspectos de cognición social, es decir, en aquellas actividades para cuyo correcto desarrollo haya que poner en marcha lo que denominamos “teoría de la mente” (Baron-Cohen, Leslie y Frith, 1985).

De entre sus habilidades, en esta ponencia destacamos sus “intereses especiales”, es decir, patrones de interés centrados en unas pocas áreas restringidas (por ejemplo, cierto tipo de música), y que suelen llevar a la especialización de la persona en las mismas. Esta característica está contemplada dentro de los criterios para el diagnóstico de este trastorno (c.f. figura 1, punto B).

A. Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:

- (1) Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales como contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.
- (2) Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros apropiadas al nivel de desarrollo del sujeto.
- (3) Ausencia de la tendencia espontánea a compartir disfrutes, intereses y objetivos con otras personas (p. ej., no mostrar, traer o enseñar a otras personas objetos de interés).
- (4) 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:

- (1) Preocupación absorbente por uno o más patrones de interés estereotipados y restrictivos que son anormales, sea por su intensidad, sea por su objetivo.
- (2) Adhesión aparentemente inflexible a rutinas y rituales específicos, no funcionales.
- (3) Manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo).
- (4) Preocupación persistente por partes de objetos.

C. El trastorno causa un deterioro clínicamente significativo de la actividad social, laboral y de otras áreas importantes de la actividad del individuo.

D. No hay retraso general del lenguaje clínicamente significativo (p. ej., a los dos años de edad utiliza palabras sencillas, a los tres años de edad utiliza frases comunicativas).

E. No hay retraso clínicamente significativo del desarrollo cognoscitivo ni del desarrollo de habilidades de autoayuda propias de la edad, comportamiento adaptativo (distinto de la interacción social) y curiosidad acerca del ambiente durante la infancia.

F. No cumple los criterios de otro trastorno generalizado del desarrollo ni de esquizofrenia.

Fig. 1. Criterios diagnósticos para el trastorno de Asperger, según el DSM-IV-TR (A.P.A., 2002).

2.2. ANÁLISIS DE LA REALIDAD: JUSTIFICACIÓN DE LA NECESIDAD DE INTERVENCIONES ESPECÍFICAS.

En cuanto a la presencia de personas con SA en la sociedad, lo cierto es que, tal y como se indica en la última revisión del Manual DSM-IV-TR (A.P.A., 2002), aún no disponemos de datos definitivos sobre la prevalencia del SA. Las investigaciones epidemiológicas aún son escasas, pero lo cierto es que se constata en la actualidad un aumento en el número de personas diagnosticadas con SA, y es previsible que su número continúe siendo mayor, bien por la mejora en los procesos de evaluación diagnóstica, bien por el mayor conocimiento por parte de los clínicos, o bien por el aumento del número de nacimientos de niños con SA, dado

que su etiología continúa siendo desconocida, lo que no permite centrar las actuaciones en su prevención.

Puesto que no todas las áreas de funcionamiento están afectadas de igual manera, ni siquiera las diferentes habilidades dentro de las mismas, contamos con la posibilidad de trabajar desde una óptica positiva que aproveche sus habilidades para mejorar aquellos aspectos que se muestran más deficitarios. Muchas de las intervenciones con este colectivo se están realizando partiendo de sus puntos fuertes e intereses. En este sentido, una de las tendencias actuales es la de primar los aspectos positivos frente a los negativos, es decir, valorar sus cualidades y potencialidades. Esto significa un cambio de actitud y perspectiva en el trabajo con estos sujetos (Attwood, 1998; 2000, Baron-Cohen, 2000; 2002; Olivar, 2000). Partiendo de sus puntos fuertes e intereses, podemos conseguir que aquellas habilidades más afectadas puedan mejorar, por ejemplo, integrándose en una Asociación de Ocio y Tiempo Libre, participando en actividades de Animación sociocultural (visitando exposiciones, haciendo salidas, etc.) acordes con sus “intereses especiales”.

En este sentido, y si tenemos en cuenta el buen desarrollo cognitivo y las habilidades preservadas de estas personas, es fácil comprender que la atención a sus necesidades no pasa por los mismos objetivos, contenidos y procedimientos que en otros grupos de personas con o sin discapacidad. Esto implica que los profesionales deben poseer un conocimiento específico sobre sus características y necesidades particulares, y deben poder contar con programas de intervención que se puedan incorporar en las adaptaciones curriculares en el ámbito escolar, así como en los contextos sociales y familiares, es decir, fuera de la escuela. Estas necesidades son demandadas explícitamente por los profesionales de las entidades en las que estas personas desarrollan sus actividades educativas y de ocio. Por tanto, se plantea la necesidad de dotar a este colectivo de recursos adaptados a sus características, a sus habilidades y a sus dificultades, así como de orientaciones a los profesionales que trabajan con ellos, que son los objetivos y acciones que deberán fundamentar las intervenciones con estas personas.

Por todo ello, conscientes de estas necesidades, y partiendo de la realidad en la que actuamos (teniendo en cuenta lo que hacen saber las familias de los afectados y las instituciones relacionadas), y porque a esta demanda actual habrá que ir sumando la que se genere conforme va aumentando el número de personas con SA, se plantea la necesidad de intervenciones que pretendan satisfacer dichas demandas y prevenir las que conforme avanza

el tiempo irán surgiendo tanto por parte de los profesionales, de las familias, como de los propios afectados por dicho síndrome, todo ello desde un enfoque positivo del SA.

3.- INTERVENCIONES CON EL COLECTIVO DE PERSONAS CON SÍNDROME DE ASPERGER.

Tanto el proyecto AIDAC-O¹ (programa de ocio), como AIDAC-ASC² (programa de animación sociocultural), tienen como base la consideración de los aspectos más positivos del SA para plantear unas intervenciones acordes con las necesidades de dichas personas.

Estas personas presentan dificultades en su competencia comunicativa y social, lo que repercute en el uso y disfrute de su tiempo de Ocio y Tiempo Libre. Estos programas pretenden ofrecer una actuación integral, de intervención socioeducativa, que incida favorablemente en la gestión de dicho tiempo. De esta manera, además de enriquecer su Tiempo de Ocio, podremos trabajar aquellas habilidades más deficitarias, en contextos naturales en los que puedan poner en práctica los aprendizajes realizados en anteriores actividades y, como consecuencia, prevenir la aparición de otros trastornos relacionados (ansiedad, depresión y/o trastornos de conducta) y aumentar su calidad de vida, al mejorar de manera global su capacidad de integración social en la comunidad.

¹ El programa AIDAC-O (AIDAC-Ocio) se está llevando a cabo durante el año 2004 gracias a la colaboración del Exmo. Ayuntamiento de Valladolid (*Área de Educación, Cultura, Familia y Bienestar Social*, Servicio de Acción Social).

² El programa AIDAC-ASC (AIDAC-Animación Sociocultural) se está llevando a cabo durante el año 2004 gracias a la colaboración del Exmo. Ayuntamiento de Valladolid (*Área de Medio Ambiente*, Servicio de Salud y Consumo, Sección de Procedimiento).

3.1. INTERVENCIÓN DESDE EL OCIO Y TIEMPO LIBRE.

El proyecto “AIDAC-O” tiene como objetivo principal el diseño, elaboración y puesta en práctica de un programa de desarrollo y enriquecimiento positivo del Ocio y Tiempo Libre de las personas con SA y con trastornos de la comunicación, teniendo en cuenta que son precisamente estos tiempos “no estructurados” los que suponen una mayor problemática para estas personas. Además, indirectamente, pretende prevenir otros trastornos relacionados que pudieran hacer su aparición por la carencia de habilidades de las personas con SA, así como ofrecer la información y formación necesaria a aquellos agentes sociales encargados de las actividades de ocio y tiempo libre en que se integren para la generalización de sus aprendizajes en entornos naturales.

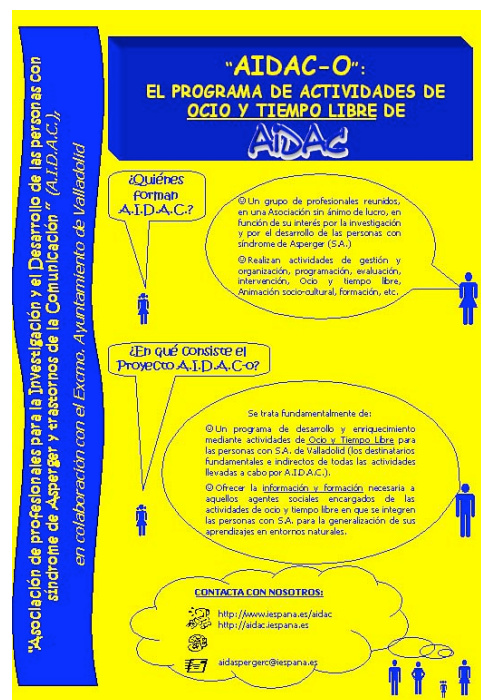


Fig. 4. Cartel anunciador del Programa AIDAC-O.

Tal y como recogemos en el cartel a partir del que estamos ofreciendo el programa (c.f. Figura 4), AIDAC-O es fundamentalmente:

- Un programa de desarrollo y enriquecimiento mediante actividades de Ocio y Tiempo Libre para las personas con S.A.

- Que pretende ofrecer la información y formación necesaria a aquellos agentes sociales encargados de las actividades de ocio y tiempo libre en que se integren las personas con SA para la generalización de sus aprendizajes en entornos naturales.

3.2. INTERVENCIÓN DESDE LA ANIMACIÓN SOCIOCULTURAL.

El programa de actividades socio-culturales “AIDAC-ASC” tiene como base de su propuesta una de las características definitorias del colectivo al que va dirigido, y es la existencia de intereses restrictivos, repetitivos y estereotipados que lleva a estos sujetos a centrar fundamentalmente sus actividades en unos núcleos temáticos de su agrado.

Este programa está fundamentado en la idea de priorizar una visión positiva de una de las habilidades características del SA, en concreto, estimular lo que se denomina “áreas de interés” (intereses muy centrados en un tema que suelen llevar a la especialización de la persona en el mismo). A partir de esta característica objetiva y de una filosofía positiva y optimista del trabajo con las personas con SA, intentamos partir de dichos intereses para, gradualmente, procurar ampliarlos y enriquecerlos.

Entendiendo la existencia de estas “áreas de interés” como un recurso, podremos trabajar algunas otras capacidades más deficitarias en entornos naturales (comprensión de situaciones sociales, uso del lenguaje en contextos naturales, etc), buscando la generalización de los aprendizajes conseguidos en ambientes más artificiales. Entendemos por tanto que esta característica no es una limitación o criterio de identificación de índole negativo, sino un importante recurso de cara al trabajo con este tipo de discapacidad.

Tal y como recogemos en el cartel a partir del que estamos ofreciendo el programa AIDAC-ASC (c.f. Figura 5), se trata fundamentalmente de:

- Un programa de animación sociocultural con actividades que tienen en cuenta las habilidades tanto deficitarias como conservadas de las personas con S.A.
- Desde una visión positiva y objetiva de las habilidades características del S.A., trata de estimular las “áreas de interés” (intereses muy centrados en un tema que suelen llevar a la especialización de la persona en el mismo) para, gradualmente, procurar su flexibilización.

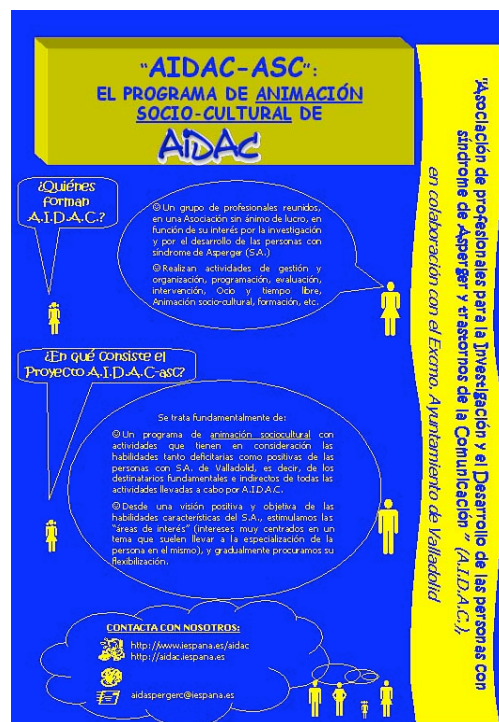


Fig. 5. Cartel anunciador del Programa AIDAC-ASC.

4.- CONCLUSIONES.

Hasta el momento de la presentación de esta ponencia nos encontramos llevando a cabo estos dos programas de intervención socioeducativa. Aunque por el momento no contamos con datos objetivos acerca de la evolución y satisfacción de las personas participantes en ambos programas, las primeras evaluaciones informales en este sentido indican tanto la satisfacción de los participantes como la necesidad de continuar con su desarrollo.

AGRADECIMIENTOS:

Los autores desean hacer constar su agradecimiento a todos los participantes en ambos estudios. El desarrollo de ambos programas ha recibido sendas ayudas durante el año 2004 por parte del Excmo. Ayuntamiento de Valladolid; Área de Educación, Cultura, Familia y Bienestar Social, Servicio de Acción Social para el programa AIDAC-O (AIDAC-Ocio) y *Área de Medio Ambiente*, Servicio de Salud y Consumo, Sección de Procedimiento para AIDAC-ASC (AIDAC-Animación Sociocultural).

- REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS -

American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. DSM IV*. Washington, DC: American Psychiatric Association: William (Trad. Cast., Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. DSM IV. Barcelona: Masson, 1995).

Asociación Americana de Psiquiatría (2002). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. Texto Revisado. DSM-IV-TR*. Barcelona: Masson.

Attwood, T. (1998). *Asperger's syndrome: A guide for parents and professionals*. London: Jessica Kingsley.

Attwood, T. (2000). Strategies for improving the social integration of children with Asperger syndrome. *Autism*, 4, 85-100.

Baron-Cohen, S. (2000). Is Asperger syndrome/high-functioning autism necessarily a disability? *Developmental Psychopathology*, 12, 489-500.

Baron-Cohen, S. (2002). Is Asperger syndrome necessarily viewed as a disability? *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17, 186-191.

Baron-Cohen, S. Leslie, A. y Frith, U. (1985). Does the autistic child have a "theory of mind"? *Cognition*, 21, 37-46.

Olivar, J.S. (2000). Alumnos con autismo de altas capacidades. Necesidades educativas y propuestas de intervención. *Libro de actas del II Congreso Nacional de Educación Especial: El valor educativo de la diversidad* (pp: 27-38). Valladolid: Fundación Educación y Futuro. Grupo Editorial Universitario.

Olivar, J.S. y De la Iglesia, M. (2004). Habilidades y dificultades de comunicación y relación social en alumnos con autismo de nivel alto de funcionamiento cognitivo y síndrome de Asperger: propuestas para una integración eficaz en contextos educativos. En *CD-*

rom de Actas del IV Congreso Internacional Virtual de Educación “CIVE 2004” (pp: 1-22). Baleares: Cibereduca.Com.

Schopler, E. (1985). Convergence of learning disability, higher-level autism, and Asperger's syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 15, 359–360.

Schopler; E. y Mesibov, G.B. (1992). *High-Functioning individuals with autism*. Nueva York: Plenum Press.

Wing, L. y Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11-29.

Wing, L. y Potter, D. (2002). The epidemiology of autistic spectrum disorders: is the prevalence rising?. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*. 8, 151-161.

©CiberEduca.com 2005

La reproducción total o parcial de este documento está prohibida sin el consentimiento expreso de/los autor/autores.

CiberEduca.com tiene el derecho de publicar en CD-ROM y en la WEB de CiberEduca el contenido de esta ponencia.

® CiberEduca.com es una marca registrada.

©™ CiberEduca.com es un nombre comercial registrado