

18 DE FEBRERO DE 2016: DEL RECONOCIMIENTO SOCIAL AL EJERCICIO PLENO DE NUESTROS DERECHOS

El 18 de febrero de 1906, nació en Viena (Austria) el neurólogo Hans Asperger conocido por sus estudios sobre distintas alteraciones psíquicas y comportamentales, particularmente las que sufrían los niños. Gracias a la atención que suscitaron sus investigaciones posteriormente, durante los años 1980, el síndrome de Asperger fue denominado de tal manera en su honor y desde el 2007, se celebra el 18 de febrero como Día Internacional del Síndrome de Asperger.

Este síndrome afecta con diferente intensidad a cada una de las personas. Procesan de forma atípica estímulos de carácter social como la mirada, la inflexión de voz, etc., y les cuesta mucho entender los convencionalismos y la intencionalidad de la conducta de las demás personas. Nuestros hijos e hijas se aferran a la verdad comprobable y huyen de abstracciones, dado que tienen dificultades importantes en manejar conceptos simbólicos complejos. El control de los tiempos y del orden en que se presentan las cosas es fundamental para ellos. Aunque su mayor dificultad será siempre la comunicación y las relaciones con otras personas que, muchas veces, no toleran sus repetitivos intereses restringidos y su marcada obsesividad. Aunque no hay deficiencia intelectual ni un retraso significativo en la adquisición del lenguaje, son frecuentes las alteraciones cognitivas, perceptivas, sensoriales y dificultades en la organización y planificación de las conductas.

Estas características y funcionamiento del síndrome, nos obligan a las familias a desplegar habilidades especiales para ayudarlos a vivir en sociedad, intentando que sean lo más independientes posible. FAE ha procurado, desde su nacimiento, dar respuesta a tantas y tantas familias que vivimos esta situación, muchas veces ante la escasa comprensión de otros sectores sociales. La adaptación a su ambiente más cercano es muy difícil y la supervisión que como padres y madres debemos hacer durará toda la vida, en la inmensa mayoría de los casos, ya que solamente una de cada diez personas afectadas es capaz de alcanzar una autonomía efectiva en el terreno laboral y social.

Haciendo algo de memoria desde al anterior aniversario, se han producido algunos hitos importantes en relación al colectivo que la Federación Asperger España (FAE) representa desde el año 2005. Hemos visto, al fin, el nacimiento de la Estrategia Española de los Trastornos del Espectro Autista, reclamada por nosotros y el resto de entidades dedicadas a los TEA desde hace muchos años y que pretende servir de marco de referencia para un abordaje científico, humano y cabal de los distintos ámbitos vitales en cada una de las etapas de desarrollo personal de las personas con TEA. El compromiso de la administración incluye la puesta en marcha de un Plan de Acción, dotado de memoria económica, para este año 2016.

Otros aspectos no resultan tan positivos en este ejercicio de memoria. La reducción o derivación de recursos económicos durante los últimos años para atender a nuestros hijos e hijas, muchos ya en la edad adulta, es innegable. La atención a la diversidad, en general, se ha visto castigada duramente por los recortes. En lo referente a la escuela, la LOMCE, cuya derogación deseamos sea rápida, perjudica gravemente a nuestros chicos/as - que tienen un menor grado de afectación respecto a otros TEA- lo que determina que no sean lo suficientemente atendidos en las aulas o se les niega los apoyos educativos necesarios. Las familias, en consecuencia, tenemos que soportar una carga mayor en nuestro día a día para que estén en igualdad de condiciones y se les reconozcan sus derechos como al resto del alumnado.

Por otro lado, vemos a diario y con preocupación enormes diferencias en las prestaciones y servicios de las distintas comunidades autónomas. Así se quiebra la igualdad de derechos que la Constitución otorga a cada ciudadano independientemente del lugar de nacimiento. Entendemos que ésta es una situación que no debemos dejar de denunciar y solicitamos una carta de servicios coherente y verosímil que compense y reconduzca tanta arbitrariedad.

De igual forma, denunciaremos los innumerables casos de acoso escolar que se producen en nuestros centros educativos y que tienen siempre al *diferente* como diana. Sin una adecuada supervisión por parte de los responsables de los centros educativos, una detección precoz y sistematizada y la aplicación de los protocolos existentes estas “cosas de chicos” seguirán

produciéndose llegando, en ocasiones, a gravísimas consecuencias conocidas por todos y que periódicamente aparecen en los medios de comunicación. No podemos tolerar que se sigan produciendo más casos y seguiremos trabajando duramente para alcanzar su total erradicación.

Tampoco son menos importantes las circunstancias y dificultades en las que muchos Asperger Adultos tienen que desarrollar su vida. Es urgente que se aborden las cuestiones relacionadas con el empleo y su representación legal en las facetas cotidianas de la vida como cualquier otro ciudadano, por citar sólo dos ejemplos.

Otro aspecto que está cobrando cada vez más relevancia es todo lo que tiene que ver con el Asperger en las mujeres. Muchos estudios indican que existe una manifestación clínica distinta en sus síntomas y capacidad de adaptación, en los factores implicados en la detección e, incluso, en la respuesta a la terapia. Resulta imprescindible ahondar en esta realidad y seguir investigando con rigor para avanzar en el conocimiento de esta parte fundamental de nuestro colectivo.

Por último, deseamos felicitar y agradecer a todas las personas, entidades e instituciones que, haciéndose eco de nuestras necesidades y particulares circunstancias, trabajan sin descanso para mejorar la calidad de vida de las personas con Asperger y otros TEA y velan por el ejercicio pleno de sus derechos.

Feliz 18 de febrero de 2016.

Paloma Martínez Ruiz
Presidenta de la Federación Asperger España (FAE).