

## **18 de febrero de 2017: Día Internacional del Síndrome de Asperger Colectivo Asperger: Unido en la diversidad con presencia propia**

En el año 2006 se creó el Comité for International Asperger's Year para el reconocimiento del año internacional. Finalmente la fecha coincidía con el 250 aniversario del nacimiento de W.A. Mozart y no se logró, pero este comité, formado por asociaciones de Asperger de los cinco continentes, se volcó entonces en conseguir el reconocimiento del 18 de febrero como Día Internacional del Síndrome de Asperger para darle visibilidad y reconocimiento.

Hoy podemos decir que hemos avanzado en la difusión del síndrome de Asperger y, año tras año, el 18 de febrero ha sido para nosotros motivo de difusión y reivindicación. Quizá ha llegado el momento de exigir, por los recursos que estamos creando con nuestro esfuerzo, un mayor apoyo de las Administraciones Públicas en relación a la incidencia y presencia de las personas con síndrome de Asperger en nuestra sociedad. Debemos dejar claro que el hecho de que muchas de nuestras organizaciones hayan sostenido bajo sus espaldas la responsabilidad de organizar intervenciones sociales, educativas, terapéuticas o de inserción laboral, es por la ausencia de una respuesta estatal y regional adecuada y por la insuficiencia de recursos públicos destinados a ello. Las familias deben por ello correr con cuantiosos gastos si quieren tener una atención de calidad, sin contar con las dificultades de organización y comprensión que enfrentan día a día. Se hace pues necesario un apoyo decidido al ámbito familiar.

Para Asperger España este día debe de aunar la visibilidad del síndrome de Asperger pero también la denuncia de las situaciones injustas y de desventaja social con que nos encontramos, así como constatar que queda aún mucho camino por recorrer. El hecho de que el síndrome de Asperger haya sido incluido por el DSM estadounidense, en el espectro autista, no significa que las características especiales de las personas que lo presentan, y sobre todo sus necesidades, de repente se diluyan en un espectro y desaparezcan. Son las necesidades específicas de nuestro colectivo las que vamos a seguir defendiendo mientras nos afecten, y ello será de por vida. Nos encontramos con una diversidad funcional que supone de hecho una discapacidad social y organizativa invisible para la gran mayoría de la sociedad, pero lamentablemente también invisible para profesionales de la educación, de la sanidad y de los servicios sociales. Debemos hacer visible que hay personas con una inteligencia promedio y lenguaje formal adecuado, pero cuya diversidad en sus procesos de procesamiento de los estímulos las hace merecedoras de protección y apoyo social por su vulnerabilidad en nuestro medio social.

Por ello, es momento de denunciar la falta de equidad de la Ley Orgánica para la Mejora de la Calidad Educativa (LOMCE) y reivindicar la materialización de un pacto educativo que regule un nuevo sistema para todos, que garantice el derecho a los apoyos educativos y a las necesarias adaptaciones curriculares en la etapa escolar. Adaptaciones que, pese a estar conceptuadas como derechos en las leyes, su cumplimiento o no, en la práctica mayoritaria, acaba dependiendo de la voluntad de los profesores y maestros, encontrándose los afectados y sus familias con que esos derechos se otorgan como un trato de favor. También reclamamos que se ponga fin a la insuficiente o nula atención a los alumnos con necesidades educativas especiales en los ciclos de formación profesional, bachillerato y enseñanzas especiales, que impiden la continuidad en el sistema educativo a nuestros hijos e hijas.

Denunciamos la incompetencia de la administración en la gestión de las becas, demostrada este curso pasado con continuas órdenes y contraórdenes así como la indefinición y redefinición de los términos referentes a las NEE, NEAE, Trastornos de conducta, etc. que cada curso colocan a las familias en la inseguridad de no saber si sus hijos van a poder o no acceder a las intervenciones terapéuticas que necesitan.

Denunciamos el repunte del acoso escolar y la marginación en las escuelas, institutos e incluso puestos de trabajo. Es inaceptable que la casi totalidad del alumnado con síndrome de Asperger haya sufrido acoso escolar y que hoy continúen sufriendolo mientras se leen estas letras. Es sintomático y paradójico que cuanto más esfuerzo y más funcionalidad muestran los alumnos, menos les es reconocida su dificultad por el entorno escolar. Pese a las campañas oficiales, la realidad es que las familias estamos hartas de que finalmente son las víctimas las que son “invitadas” a cambiarse de centro escolar y no los acosadores. También es lamentablemente frecuente que los centros escolares nieguen situaciones de acoso o las descubran cuando las consecuencias ya son trágicas y saltan a la prensa. Es necesaria la implementación de programas de detección en los colegios de primaria y secundaria, así como la difusión en los servicios médicos de los signos de alerta relativos al síndrome de Asperger y los trastornos autísticos de alto funcionamiento. No es de recibo ya hoy en día descubrir casos que han pasado desapercibidos durante 12, 15 o más de 20 años. ¡Qué sufrimientos habrán tenido que soportar estas personas y sus familias! Denunciamos la restricción progresiva de la protección social a través de la reducción de los porcentajes de los certificados de discapacidad y dependencia en determinadas autonomías, hasta un punto en el que los afectados y sus familias quedan sin acceso a la protección social y a los derechos educativos o de inclusión laboral.

Es imprescindible una Ley de Atención Temprana en todo el estado que garantice la asistencia pública y gratuita a los afectados de cualquier patología incapacitante, pero además hay que tener presente que a partir de los 6 años en que ésta suele finalizar, existen necesidades que deben ser cubiertas de la misma forma y no costeadas por las familias que puedan pagarla. No queremos un modelo basado en la caridad sino en la justicia social y no queremos tener que competir con otras organizaciones que representan familias con necesidades por la concesión graciable de recursos públicos que pagamos todos los ciudadanos.

Debemos denunciar también la mala praxis y el daño que hacen, aún hoy en día, la aplicación de intervenciones basadas en paradigmas teóricos y modelos acientíficos no respaldados por la comunidad científica internacional, algunas sorprendentemente dispensadas desde la propia Sanidad Pública.

Esperamos que el Plan de Acción que debe poner en marcha la Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo (TEA), que tanto está costando sacar adelante, no quede en una declaración de intenciones y que suponga una serie de actuaciones por ley de obligado cumplimiento para todos los agentes implicados en la vida de las personas con autismo y/o síndrome de Asperger.

Es necesaria una acción decidida de los poderes públicos para exigir responsabilidad social y cupos de empleo para personas con discapacidad en todas las empresas públicas o privadas, y fomentar planes de empleo con apoyo que permitan que el talento y conocimiento de las personas con síndrome de Asperger no se desperdicie y constituya una herramienta de autonomía y participación en la sociedad.

**CONFEDERACIÓN ASPERGER ESPAÑA**  
**18 de febrero de 2017**