

# Tribunas

## Autismo en Europa. Stop Discriminación

POR Amaya Ariz Argaya

**D**ía Mundial de Concienciación sobre el Autismo, 2 de abril de 2015. La Asamblea General de las Naciones Unidas, preocupada por la prevalencia del autismo en todas las regiones del mundo, declaró por unanimidad el 2 de abril Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo. Una jornada para llamar la atención sobre las necesidades de las personas que presentan este tipo de trastorno en todo el mundo.

Con motivo de este día, el movimiento asociativo de familiares y personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) ha iniciado una campaña de concienciación que bajo el lema *Autismo. Stop discriminación* pretende ayudar a la sociedad a tomar conciencia de la realidad de las personas con TEA y promover su inclusión. Esta campaña se está llevando a cabo a nivel de toda Europa. El término Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) hace referencia a un conjunto amplio de condiciones que afectan al neurodesarrollo y al funcionamiento cerebral, dando lugar a dificultades en la comunicación e interacción social, así como en la flexibilidad del pensamiento y de la conducta. Dificultad, que no incapacidad. Acompaña a la persona a lo largo de toda su vida, aunque sus manifestaciones y necesidades cambian en función de las distintas etapas del desarrollo y de la intervención terapéutica realizada y se presenta de manera distinta en cada caso. Por eso las necesidades individuales son muy heterogéneas. Actualmente, alrededor de 1 de cada 150 personas nacidas en la Unión Europea reciben un diagnóstico de TEA y desde Estados Unidos nos llega el último dato, 1 de cada 68 personas en USA reciben un diagnóstico de autismo. En nuestro país miles de niños (350.000) y adultos con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) experimentan situaciones de discrimi-

minación y vulneración de sus derechos fundamentales. A menudo, éstos derivan de la falta de medidas legislativas, apoyos o servicios especializados que respondan a sus necesidades específicas y faciliten oportunidades de desarrollo y de disfrute de una calidad de vida óptima.

También se producen y acentúan por el escaso conocimiento y concienciación social que existe sobre las personas con TEA y sus capacidades. Estas situaciones de desconocimiento, así como los prejuicios y mitos que aún se mantienen sobre este tipo de trastornos, hacen que a menudo la persona con TEA se enfrente a una sociedad que no le comprende ni le facilita su inclusión, y que no respeta sus derechos como ciudadano.

Algunas veces las situaciones de discriminación son evidentes, como ocurre al negarle a la persona con TEA la posibilidad de acceder y participar en igualdad de condiciones que el resto de las personas en todos los ámbitos de su vida, tanto en el contexto educativo, como en el social, cultural, etc. O cuando no se le proporcionan los apoyos y recursos necesarios para acceder a los derechos fundamentales: atención precoz, educación, empleo, vivienda, etc.

No obstante, existen otras formas de discriminación más difíciles de identificar y, por lo tanto, de intervenir. Son las que se relacionan con la falta de oportunidades o con las creencias distorsionadas sobre las personas con TEA, que llevan a crear estereotipos y prejuicios o establecen límites a sus capacidades y a sus vidas.

De esta forma, cada vez que se produce una situación de discriminación, los efectos se acumulan. Sin una educación adecuada, es difícil que una persona con TEA pueda conseguir un trabajo. Y sin un ingreso y apoyo adecuado, es difícil mantener un nivel de vida razonable. Esta situación de exclusión prolongada deja a las personas con TEA cada vez más excluidas de la sociedad, y afecta de lleno a su familia y a la calidad de vida de todos sus miembros.

En virtud de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, las personas con TEA tienen derecho a la igualdad de oportunidades, y a la plena inclusión social, disponiendo para ello de los apoyos que necesiten.

Aunque existen leyes para prevenir la discriminación y apoyar a las personas con discapacidad, sus mecanismos de desarrollo a veces no son efectivos y en la práctica las personas con TEA siguen viendo vulnerados sus derechos. Desde el 3 de mayo de 2008, el cuerpo normativo internacional de la Convención forma parte del ordenamiento jurídico español. Pese a ello, todavía es necesario que se desarrollen medidas concretas que apoyen el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con TEA y que se proporcionen los apoyos necesarios cuando éstos se vean vulnerados.

Concretamente, el movimiento asociativo de familiares y personas con TEA en España considera urgente la garantía en diversos ámbitos. Por un lado en el ámbito de la sanidad, ya que consideramos necesario que se garantice la detección precoz de los TEA y el acceso a un diagnóstico especializado de manera temprana, con independencia del lugar en el que reside la familia. Así como que se favorezca el acceso a una intervención especializada en las distintas etapas de la vida (incluyendo atención temprana). Y que se proporcione una atención especializada e integral a la salud (incluyendo a la salud mental), garantizando la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales y administraciones implicadas.

Pero también en el ámbito de la educación, garantizando los medios necesarios para facilitar una educación de calidad, asegurando la transición entre los diferentes ciclos y modalidades educativas, incrementando las alternativas y recursos disponibles, tales como programas de cualificación profesional, formación para el empleo, acceso a la universidad, educación a distancia, etc., así como la continuidad de los apoyos, promoviendo la formación a lo largo de toda la vida.

Y por supuesto en el ámbito del empleo, promoviendo una mayor contratación de personas con TEA en el mercado de trabajo ordinario y que se promueva el empleo con apoyo, como modelo y medida para conseguirlo. Y en el ámbito de la calidad y sostenibilidad de servicios, con la viabilidad y sostenibilidad de los servicios dirigidos a las personas con TEA y a sus familias, promoviendo un nivel suficiente y adecuado de financiación en todo el territorio nacional que garantice la calidad, individualización y especialización de los mismos. Aunque en los últimos años, y gracias a la colaboración entre el sector asociativo, los profesionales y las Administraciones Públicas, se han conseguido grandes avances en la detección de los TEA y en el desarrollo de medidas específicas de apoyo, creemos que aún queda mucho camino por recorrer hasta desterrar todas las situaciones de discriminación que actualmente, por desconocimiento u otras razones, sufren las personas con TEA en nuestro país.

La labor de concienciación no es sólo de las familias, las personas con TEA o los profesionales. Consideramos que para avanzar en este sentido resulta fundamental la concienciación social, empresarial y política de manera que todos estos agentes puedan contribuir a que se desarrollen las medidas necesarias para garantizar la igualdad de oportunidades y el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con TEA.

Desde la Asociación Navarra de Autismo y el movimiento asociativo del autismo en España, y con ocasión de este Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo, nos ponemos a disposición de todos los agentes interesados en promover la transformación social y contribuir a una sociedad más respetuosa y capaz de incorporar el valor de las diferencias, sin que éstas sean un motivo de discriminación. ●

La autora es presidenta Asociación Navarra de Autismo, abogada y autora del libro 'La alegría muda de Mario'

## Detrás de la placa

POR Gabriel M<sup>a</sup> Ojalora

**E**l acto que abre las puertas al Centro Memorial de las Víctimas del Terrorismo, con sede en Vitoria-Gasteiz, arranca con mal pie. Si los signos son la esencia de lo que queremos representar para ser vividos por la comunidad como fuente testimonial (en este caso, de la violencia que queremos superar entre todos), mal empiezan las cosas colocando una placa solo en castellano y obviando el nombre oficial de la capital vasca.

Todo hubiera quedado en una falta grave de sensibilidad en un tema tan delicado, si no se hubiera dejado fuera a algunas de las asociaciones de víctimas del terrorismo; entre otras, a la plataforma de los damnificados del 3 de marzo de 1976, con Fraga de ministro del Interior, y por hechos ocurridos en el corazón de

Vitoria Gasteiz. El gobierno español tampoco ha contado con el ejecutivo vasco en este tema. No me extraña la cara de enfado del lehendakari. Tan ha sido así, que los tres principales partidos (PNV, EH Bildu y PSE-PSOE), han criticado a Rajoy su actitud excluyente en la creación de este centro.

En el mismo acto, el alcalde Maroto afirmó sin pudor que "para ganar la libertad hay que contar la verdad" y que este nuevo proyecto —el Centro Memorial— "debe ser una fábrica para producir ideas, testimonios y argumentos que invadan las calles y que contribuyan a impedir que el fanatismo y el terrorismo sean una realidad en nuestro tiempo". Los del PP deben de creerse que con reformar un local y una exposición, que son un medio que nace cojo, se convierte en un fin. Estas palabras descaradas de Maroto necesitan de hechos. Al menos de una memoria histórica, una pedagogía social, y, por qué no, de un paso de justicia al frente en la reparación y el perdón por

el daño causado, sea quien fuere el victimario. ¿Para qué una memoria histórica? Básicamente para llegar a unos consensos mínimos sobre lo que ocurrió con el objetivo de que no vuelva a pasar nunca más. No se ha logrado todavía con la izquierda abertzale respecto de ETA. Ni con el PP sobre el franquismo, que no quiere ni oír hablar de bombardeos contra la población civil en Bizkaia, ni de las arengas radiofónicas de Mola con el resultado de asesinatos masivos en Navarra, de los miles de niños y adultos exiliados o del robo de los derechos políticos y la libertad, durante tantos años de dictadura militar.

¿Para qué el perdón? Los que no quieren tocar este tema, argumentan que pertenece a la esfera privada de la religión. Pero no es cosa solo religiosa, aunque se le puede sacar chispas, si se quiere, como hizo monseñor Uriarte, porque existe una dimensión del perdón en la esfera política, que reivindicara, por ejemplo, Hannah Arendt como novedad... ¡en los años cincuenta! Arendt sostiene que el perdón es como una re-acción que anula los efectos de una acción negativa previa y permite corregir lo fallido. Su ausencia significaría que el ser humano no

se podría desvincular nunca de los efectos de sus acciones pretéritas. Con todo, lo decisivo del perdón reside en que la mirada está dirigida no al acto dañino, sino a la persona, y tiene una función política porque se traslada al plano del espacio público. Frente a la violencia, solo cabe el perdón o la venganza. Y el perdón es el que abre la posibilidad para que en el futuro la convivencia sea posible. Esto no garantiza la reconstrucción de una relación, pero sí permite centrarse en el otro, tolerar sus diferencias y aceptarlo en su ser personal porque el acto de perdonar consiste en que, quien perdona, reconoce la misma condición humana imperfecta que el otro y por ello, él también hubiera podido cometer violencia semejante (franquismo, ETA, GAL...). ¿Por qué sofocar la posibilidad de liberarse en cierta medida del lastre del pasado y curar las heridas en lo posible? ¿Por qué no admirar ese querer comprender y recomponer las relaciones interpersonales? Ay... No parece que estas cuestiones son el camino del Centro Memorial de las Víctimas del Terrorismo; para alivio también de los otros, los que pretenden reconstruir la historia de puntillas sobre los actos de ETA. ●