JOAN AGUSTÍ RAMÍREZ ■ PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN SÍNDROME DE ASPERGER DE LAS TERRES DE L'EBRE

'El apoyo de la familia es básico'

PERFIL | **Joan Agustí Ramírez (1976, Sant Carles de la Ràpita) hace un año que es presidente de la Asociación Síndrome de Asperger de las Terres de l'Ebre. Llegó a la entidad después de que su hijo Quim se le diagnosticara en el año 2010 la enfermedad. Des de entonces trabaja para mejorar la vida de los afectados.**

POR **SILVIA FORNÓS**

Imagen del presidente de la Asociación Síndrome de Asperger en las Terres de l'Ebre. FOTO: JOAN REVILLAS

¿Qué es el Síndrome de Asperger?
Es un síndrome que forma parte de los trastornos de espectro autista, es decir, que afecta a las personas en el desarrollo de sus habilidades sociales, la comunicación y sus intereses personales.

¿Existe algún aspecto que se desconozca todavía sobre la enfermedad?
A pesar de ser una enfermedad relativamente nueva se conoce todo sobre ella. Lo único que todavía no está claro es si existe algún componente genético en el desarrollo del síndrome.

¿Un diagnóstico precoz es esencial?
Es básico, porqué lo que se busca es darles aquellas capacidades que de manera innata no tienen. Los problemas de comunicación si se empiezan a trabajar desde los 4 años no se obtienen los mismos resultados que si se empieza más adelante.

¿Se puede confundir con otras enfermedades?
Sí. Al tratarse una enfermedad relativamente nueva, antes podía confundirse con un síndrome de déficit de atención o distintos trastornos del comportamiento. Esto ha dado lugar a que a algunos enfermos diagnosticados erróneamente se les haya agravado la enfermedad, porqué el tratamiento que han recibido no ha sido el adecuado.

> Juan Agustí reconoce que el síndrome se puede confundir con trastornos del comportamiento

¿Con qué especialistas médicos hay que trabajar?
La mayoría de afectados realizan un tratamiento psicológico. Pero hay personas cuya afectación es más severa y el tratamiento también incluye medicación y en algunos casos también seguimiento psiquiátrico.

¿Cuántas personas integran la asociación?
Somos 32 familias con afectados, pero aparte del Síndrome de Asperger también atendemos trastornos del espectro autista del funcionamiento, porqué realmente las necesidades son similares. Este año esperamos llegar alrededor de 60 familias asociadas.

¿Con qué otros recursos cuentan las familias para afrontar la enfermedad?
A nivel público y hasta los 6 años se trabaja con los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Precoz (CDIAP). A partir de esa edad, se deriva al Centro de Salud Mental Infanto-Juvenil (CSMIJ). Recomendamos acudir al servicio para que los afectados consten en el 'historial público', pero a nivel de intervención es insuficiente.

¿Qué rol desarrollan los familiares en el tratamiento del síndrome?
Los familiares tienen que hacer el esfuerzo de entender a los afectados y de hacer difusión de la enfermedad en su entorno cercano. Además, entre las familias de los afectados tenemos que darnos apoyo.

¿Cuáles son los retos en el ámbito educativo?
El reto es adaptar la metodología de enseñanza a sus circunstancias. Estamos trabajando con los Espais d'Atenció Psicològica (EAP) de las cuatro comarcas para poder planificar una estrategia y poder adaptar la metodología.

Día Mundial de Asperger

■ Hoy se celebra el Día Mundial del Síndrome de Asperger, y la asociación de las Terres de l'Ebre ha preparado distintos actos que se celebraran durante la mañana en la biblioteca de Roquetes Mercè Lleixà. Coincidiendo con la celebración, Juan Agustí Ramírez explica que «todavía hay retos que afrontar como la inserción laboral de los afectados, y también la creación de pisos tutelados para facilitar la independencia de los enfermos con el síndrome».

Font: biblioteca.tortosa.cat