

Sobre la vida d'un nen autista i la lluita per obtenir suport institucional

Antoni Pellicer

Sant Quirze del Vallès.

“L'autisme és una greu discapacitat, però la més greu de les discapacitats és la indiferència”.

En David, el meu nét, té 14 anys i és un nen amb autisme.

Què és l'autisme?

És un trastorn neurobiològic del desenvolupament molt complex que persisteix al llarg de tota la vida. Aquesta síndrome es fa evident durant els primers 30 mesos de vida i dona lloc a diferents graus d'alteració del llenguatge i la comunicació, de les competències socials i de la imaginació.

Causes de l'autisme

Els experts apunten que la causa pot ser multifactorial i complexa, per la interacció de diversos factors, genètics i ambientals, sense que encara es conegui exactament quins són i com interactuen els possibles factors ambientals sobre la susceptibilitat genètica. Hi ha experts que diuen que és el més genètic dels trastorns neurològics.

Tractament de l'autisme

Si bé no existeix una cura per a l'autisme, si existeixen diferents tipus de tractaments que permeten reduir els símptomes autistes. L'educació s'ha anat imposant com el principal i més eficaç recurs pel tractament de l'autisme. Les teràpies millor estudiades inclouen intervencions mèdiques i educatives. Encara que aquestes intervencions no curen l'autisme, sovint aconsegueixen una millora substancial de la simptomatologia.

Efecte de l'autisme en la família

L'autisme, més que un problema que afecta una persona, és un trastorn d'incapacitat que afecta tota la família. La cura que requereix un nen o una nena amb autisme

és molt exigent per a la família. Els pares estan exposats a múltiples reptes que tenen un impacte fort en la família (emocional, econòmic i social). Cada família i, dins d'aquesta, cada membre de la família és afectat per la persona autista d'una manera diferent. Tenir un fill autista pot ser una de les experiències més devastadores perquè sotmet la família a greus tensions i durant tota la vida.

Relatar el que passa a la meua família un dia en què el David, el meu nét amb autisme, no va a l'escola, pot ser més il·lustratiu i convincent que tot el que pugui explicar d'una altra manera.

Unes hores de la vida d'en David, un nen de 14 anys amb autisme

Són dos quarts i mig de cinc de la matinada d'un dissabte. El David es lleva del llit i comença a deambular per tota la casa parlant de manera incomprensible. Es lleven el pare i la mare i tracten de calmar-lo i portar-lo una altra vegada al llit. El David no vol tornar al llit i ells decideixen que el pare procuri de dormir i que la mare el vigilarà. Al cap d'una hora aproximadament, la mare aconsegueix que el David torni al llit i ella es queda al seu costat. Al cap d'una estona, el David s'adorm. A les 6 es torna a despertar, es lleva i torna a deambular per la casa. El pare es desperta i li diu a la mare que vagi a dormir, que ell es quedarà amb el David.

El pare intenta que en David torni al llit, dient-li que ell es quedarà al seu costat, però en David no vol tornar al llit. A les 7, aproximadament, en David accepta tornar al llit. El pare es posa al seu costat fins que s'adorm, uns deu minuts després.

Són tres quarts de nou. En David es lleva, el pare i la mare també es lleven; el seus germans encara dormen. En David s'ha orinat al llit. El pare el porta a la dutxa i la mare canvia la roba del llit. A la dutxa, en David es deixa ensabonar, dutxar i eixugar. El pare el vesteix i li posa les sabates. Baixen al menjador, el pare va a la cuina a preparar-li l'esmorzar. Quan torna al menjador, en David s'ha despul·lat totalment i s'ha tret les sabates. Està enfadat però no saben el perquè. El pare el mira seriós i li diu: “David, ara no és hora de despul·lar-se; anem a esmorzar”. En David contesta: “Vols fer un vol”. “Sí, esmorzar”.

Correspondència: Antoni Pellicer Honrubia
C/ Sant Isidre, 16
08192 Sant Quirze del Vallès
Tel. 93 721 13 70
Adreça electrònica: antonpellhon@telefonica.net

rem i anirem a fer un vol", contesta el pare. El torna a vestir i va a la cuina a buscar l'esmorzar. En tornar al menjador, troba el David novament despul·lat i descalç. El pare li diu: "*David, si et despulles no podem anar a fer un vol*". El torna a vestir i calçar. Li diu: "*David no et despul·lis, hem d'anar a fer un vol*". Li agafa la mà i el porta amb ell a la cuina, agafa l'esmorzar i, agafats de la mà, tornen al menjador. Seuen a taula i li diu: "*Té, pa amb formatge del que t'agrada*". En David agafa l'entrepà malament i li cau el formatge a terra. El pare el recull i talla l'entrepà en quatre trossos. "*A fer un vol*" repeteix una i altra vegada en David mentre esmorza. El pare li contesta cada vegada: "*Sí, ara anirem a donar un vol*". "*A fer un vol*", continua una i altra vegada en David sense parar. "*Vols aigua*", diu en David. Per tal que no es torni a despul·lar, el pare li agafa la mà i diu: "*Sí, anem a beure aigua a la cuina*". "*Vols aigua*", va repetint en David. El pare li omple un got d'aigua i li dona: "*Beu aigua*". En David beu aigua i després deixa caure el got a terra i escampa els vidres amb el peu. El pare comença a estar una mica desesperat. "*Vols fer un vol*", continua en David una i altra vegada, malgrat que el pare li diu que sí, que aniran a fer un vol. La mare ja ha fet el llit i ha posat a rentar la roba. El pare li diu a la mare que escombri els vidres abans que es llevin els altres germans —que solen anar descalços quan es lleven— i ell se'n va amb en David.

Van a buscar el cotxe al garatge, a la planta baixa. Puja en David; el pare li posa el cinturó de seguretat i es posa al volant. En el temps de posar la clau de contacte, el David s'ha tret el cinturó de seguretat. "*Vol fer un vol*", va repetint sense parar el David. El pare li posa una altra vegada el cinturó i li diu: "*No et treguis el cinturó*". "*Vols fer un vol*", reitera de manera continuada el David. El pare treu el cotxe del garatge i van a fer un vol. En David s'ha tornat a treure el cinturó. El pare desisteix de tornar-li a posar. Al cap d'uns deu minuts, en David diu: "*Vols na al tren*". El pare li diu: "*Després de fer un vol anirem al tren*". "*Vols na al tren*", repeteix en David una i altra vegada, mentre es treu les sabates. "*Vols na al tren*", una i altra vegada. "*Ara anirem al tren*". Van des de Sabadell a Sant Quirze per poder aparcar el cotxe a l'estació dels FFCC de la Generalitat.

Durant el trajecte, en David no para de dir "*Vols na al tren*" i "*Vols un ossito*". Aparca el cotxe a l'estació de Sant Quirze del Vallès, treu els bitllets i li diu al David "*Anem al tren David*". "*No vols*", contesta en David. El pare li agafa la mà i li diu: "*Deies que volies anar en tren. Anem al tren*". En David no es resisteix i agafat de la mà van a l'andana a esperar el tren. Ve el tren, seuen. "*Una piscina*" (a en David li agrada veure piscines). "*Una piscina*", repeteix una i altra vegada. El pare li diu: "*Sí, veurem alguna piscina*". En David es queda silenciós mirant per la finestra del tren.

Arribats a San Cugat, baixen del tren. "*Vols marxar*", diu en David. "*Acabem d'arribar —li diu el pare—, anem a fer un vol; mirarem aparadors*". "*Vols un ossito*", diu en David (vol que el pare li compri un osset, li agraden molt i en té molts a casa). "*Tens molts ossitos a casa, quan tornem els pots agafar*". "*Vols un ossito*", va repetint una i altra vegada en David. El pare intenta distreure'l, però no ho aconsegueix. "*Vols un ossito*", i així continua força estona. Caminen una estona per Sant Cugat mirant aparadors, cosa que li agrada al David.

"*Vols marxar*", diu en David. "*Ara marxarem*", li diu el pare i camina agafat de la mà cap a l'estació. "*Vols marxar*". "*Sí, David, ara anem al tren*". "*Vols marxar*", i així una i altra vegada fins que estan una altra vegada al tren, on en David torna a quedar silenciós.

Arriben a casa quan són aproximativament un quart de dotze. El germà i la germana estan mirant la televisió, la mare fent feina. Només arribar, en David es despulla i es descalça. La mare el porta al bany i després el torna a vestir i es queda una estona al seu costat mirant fotos de festes on ha estat en David. Això dura una mitja hora. El pare aprofita per fer un cafè amb llet, anar al lavabo, etc. En David s'aixeca i deambula sense objectiu pel menjador i la cuina; després surt al pati i es posa a jugar una estona amb un camió. Al cap de mitja hora torna al menjador, va cap a la televisió que estan mirant el seu germà i la seva germana i l'apaga. Els germans es queixen i li diuen: "*David no ens molestis*". En David se separa, se'n va a la cuina; torna al menjador i apaga una altra vegada la televisió. Els germans protesten, la germana petita plora, els pares intervenen...

Són dos quarts d'una del...

No tots els dies són així, però sí molts dies.

No tots els dies són així però, malauradament, massa dies a l'any són semblants.

Serveis necessaris per a les persones amb autisme i les seves famílies

Estudis realitzats a l'estranger posen de manifest que les mares de nens i nenes amb autisme tenen un nivell d'estrès superior a les mares de nens i nenes amb altres discapacitats.

Degut a les freqüents alteracions del comportament de molts dels infants amb autisme, és necessari que les famílies que tenen fills amb autisme disposin de serveis de respir familiar que permetin un cert grau de conciliació de la vida familiar així com de descans pels pares i germans. També són necessaris serveis de suport i assessorament mèdic i psicològic, d'altra manera la salut mental dels pares i les mares corre un veritable risc. Moltes mares de nens amb autisme estan en tractament antidepressiu de llarga durada.

Demanat ajudes a la Generalitat

El coneixement directe que tinc d'aquesta problemàtica, com avi d'un nen amb autisme, em va decidir a demanar a la Generalitat de Catalunya serveis d'ajuda per les persones amb autisme i per a les seves famílies.

Vaig escriure al President de la Generalitat, a tots els Consellers, als Grups Parlamentaris, a l'Institut Català de Serveis Socials, a les Direccions Generals d'Ensenyament, Serveis Social i Ciutadania, a totes les Secretaries Generals, als Grups Parlamentaris dels partits que estan en el Govern, etc.

A tots els vaig explicar amb detall què era l'autisme i quines repercussions tenia sobre les famílies que tenien un fill o filla afectats per aquest trastorn. Els vaig adjuntar documentació rellevant sobre les necessitats de les persones amb autisme i les seves famílies, experiències en altres països, declaracions de drets de les persones amb discapacitat, epidemiologia de l'autisme, informes d'experts, etc. i els vaig demanar ajudes per tal d'alleugerir la complexa i dura, en ocasions dramàtica, situació personal i familiar dels pares i germans d'un nen amb autisme i dels mateixos nens afectats. Més de 80 escrits entre peticions i documents justificatius de la necessitat d'ajuda per les persones amb autisme.

El mes de juliol de 2008 vaig fer la primera petició, seguida d'altres peticions en mesos posteriors.

En no rebre resposta, vaig reiterar els meus escrits una i altra vegada, però van passar mesos sense rebre cap resposta; ni una senzilla nota per part de ningú. Ni unes lletres de comprensió, ni de solidaritat, ni cap explicació per part de ningú de la Generalitat... ni del Govern, ni dels Departaments ni dels grups polítics dels partits que estan al Govern. Indiferència total per part de la Generalitat durant mesos. Des del President de la Generalitat, fins l'últim funcionari que va rebre els meus escrits.

Van passar mesos i vaig haver de tornar a enviar els escrits desenes de vegades abans no vaig aconseguir alguna resposta o entrevista.

La resposta més "ràpida" em va arribar quatre mesos després de la primera sol·licitud; la segona i successives, sis mesos més tard, després d'haver enviat 32 escrits; altres, encara les estic esperant.

Cal saber que les administracions públiques catalanes tenen l'obligació, per llei, de fer acusament de rebut dels escrits que reben en el termini de deu dies i han de donar resposta als tres mesos. Això és el que diu la llei aprovada per la mateixa Generalitat. En aquest cas, la Generalitat, amb total impunitat, no va fer cas de les lleis.

És inconcebible la manca de respecte dels poders públics, que haurien de ser exemple per a la ciutadania. Incomprensible també la manca de comprensió i solidari-

tat dels polítics que estan al Govern en relació a les necessitats de les persones amb autisme i les seves famílies.

Aquesta no és pas la millor fórmula per afavorir la democràcia ni estimular la participació dels ciutadans.

Cal un canvi en les maneres de governar

Actituds i conductes com aquestes donen peu al desencís de la ciutadania, al fatalisme i a la desconfiança generalitzada vers els polítics, que es reflecteix en frases com: "No hi ha res a fer", "Tots són iguals", "Només els interessa la cadira", "No vull saber res de política", etc.

La burocratització dels governs i dels aparells dels partits ha arribat a un punt que, o canvien i es transformen radicalment, o els ciutadans desconfiaran, encara més, de tots ells –si és que això és possible– fins al punt que el nivell de participació dels ciutadans en els assumptes públics i les eleccions acabarà reduint-se fins a límits preocupants per la democràcia.

Cal desterrar la prepotència, la burocratització, la indolència, la manca de respecte i l'allunyament dels polítics vers els ciutadans i les seves necessitats.

Caldrà una "revolució" ètica en el si de les organitzacions polítiques, de les administracions, dels poders públics.

Com es fa en medicina, caldrà establir protocols de bones pràctiques en l'atenció als ciutadans i controls de qualitat en la gestió en les administracions.

Cal substituir la densa, feixuga i aclaparadora burocratització política i administrativa per sistemes àgils i intel·ligents de gestió, de relació i de comunicació amb els ciutadans, que permetin corrents d'aire fresc en el si de les administracions, els governs i els partits polítics, eliminar els cementiris d'elefants i posar-se a treballar de debò o jubilar els paràsits que els omplen.

S'ha d'imposar l'ètica, la transparència, l'eficàcia, la renovació, les bones pràctiques i els controls contra la impunitat de les administracions públiques i dels polítics que les gestionen.

O això, o anem abocats a una pseudodemocràcia de cartró pedra.

Per acabar amb una mica d'optimisme, veieu una valuosa iniciativa a favor de les persones amb autisme que, per cert, era una de les coses que jo demanava:

MADRID, 16 Abr. (EUROPA PRESS) – *El Hospital Gregorio Marañón de Madrid ha puesto en marcha su Unidad de Tratamiento Integral para la atención de pacientes con autismo, una iniciativa pionera en España con la que pretende atender las necesidades médicas de estos pacientes y mejorar su comunicación con otros servicios médicos de este centro para atender cualquier patología asociada al trastorno del espectro autista.*