

FIRA INCLUSIVA D'ENTITATS

Dissabte 1 de desembre de 2018 · Espai del Vapor Gran de 10 a 14 h

MANIFEST AMB MOTIU DEL DIA INTERNACIONAL DE LES PERSONES AMB DISCAPACITAT 2018

Les persones que presentem aquest manifest tenim opinions diverses sobre molts aspectes però no sobre les dificultats que comporta tenir cura d'un fill amb necessitats especials que us exposarem a continuació. Compartim les mateixes inquietuds i demanem es compleixi article 49 de la Constitució en relació a "l'atenció als disminuïts".

Nosaltres representem als afectats per Trastorn d'Espectre Autista. TEA

El **trastorn de l'espectre autista (TEA)** és un trastorn neurobiològic del desenvolupament, que ja es manifesta durant els tres primers anys de vida i que perdurarà al llarg de tot el cicle vital.

Els símptomes fonamentals de l'**autisme** són dos:

- Deficiències persistents en la comunicació i en interacció socials.
- Patrons restrictius i repetitius de comportament, interessos o activitats.

La incidència és d'uns 60 casos per cada 10.000 nens. Actualment a la ciutat de Terrassa tenim diagnosticats aproximadament uns 500 afectats.

La xifra augmenta si tenim en compte els cuidadors i educadors directes e indirectes que hi vetllen per ells aproximadament 25.000 persones.

A Catalunya voldria dir que sumant nens i adults afectats per TEA en tota la seva diversitat serien entre 75.000 i 90.000.

És sabut que tota malaltia o trastorn greu i crònic, provoquen un impacte important en les persones més properes al subjecte afectat.

Per aquest motiu, les famílies de persones que presenten un [trastorn de l'espectre autista](#) l'impacte en les famílies es caracteritza, sobretot, per la presència d'estrès i la incertesa del [diagnòstic](#), ja que en molts casos la identificació precisa del problema pot trigar uns quants anys, molt després de que s'hagin detectat els primers símptomes. Segonament, per les pròpies característiques de la síndrome, que provoquen una inquietud i dubtes importants en els pares: dificultats de comunicació severes; sensació de rebuig

de les persones; àmbits poc afectats (molt cops), com la motricitat o l'aspecte físic; problemes sobreafegits de conducta. En tercer lloc, per les incerteses relatives a les causes del trastorn, els programes d'intervenció idonis i l'evolució futura (pronòstic)

La gravetat de l'impacte varia en cada cas, i en funció de tres variables: recursos familiars (psicològics, socioeconòmics i suport social) que costa fer front en funció del grau de necessitat del nen. Pressupost mínim entre 300 i 1.500 € Ajustament de la parella (salut mental i qualitat de les relacions conjugals); i característiques individuals del [trastorn autista](#) del fill/a.

Per aquest motiu posem de relleu la necessitat de contribuir a la millora de la qualitat de vida de les persones amb autisme per tal que puguin portar una vida plena i gratificant com a part integrant de la societat.

Aquest trastorn es per a tota la vida però es molt important l'impacte positiu que té un diagnòstic precoç i que contribueix a potenciar les capacitats de la persona amb TEA i evitar complicacions en el futur.

Per aquest motiu demanem:

Diagnòstic precoç com el més important pel pronòstic.

Augment del programes de sensibilització i inserció, tan dins del context educatiu, sanitari com social. Creiem que Les persones afectades en TEA sovint son marginades o sofreixen assetjament escolar per falta de coneixements per part del iguals de les dificultats i manca de habilitats socials que caracteritza el trastorn.

Creiem necessari **treballar més en el reconeixement i respecte de la neurodiversitat.**

Augment dels programes i ajuts per a joves i el seu pas a la vida adulta. Un tant per cent molt reduït (sobre un 10 %) de les persones diagnosticades amb síndrome d'Asperger son autònoms, es a dir, tenen una vida independent a nivell laboral, social, i econòmicament. Tot i que la majoria d'aquest joves tenen una capacitat més que suficient per dur una vida independent normalitzada però els hi calen programes de supervisió i orientació, programes que a dia d'avui son molt escassos.

Incidir en el pas del CSMIJ (Salut mental infanto juvenil) en el qual hi ha un equip d'experts molt potent en TEA, però que al fer el traspàs als 18 anys **al CSMA** (Centre de salut mental d'adults), per no perdre la continuïtat.

D'altra banda, també incidir en que s'han de crear estructures i serveis especialitzats per a que els joves amb TEA puguin trobar una feina adaptada a les seves necessitat per tal de que puguin aportar a la societat com qualsevol altre persona i deixar de ser persones dependents.

JUNTS HO PODEM CANVIAR!!!

Jo parlo en nom de les famílies amb nens sords.

Les causes principals de la sordesa infantil son genètiques o hereditàries i el tipus de pèrdua Neurosensorial o Conductiva Crònica, per afeccions intrauterines i antecedents familiars. Ser prematur, patir meningitis o la presa de medicaments ototòxics per part de la mare, entre altres, també son factors que poden provocar sordesa dels nadons. El 80% o son de naixement i el 95% no tenen antecedents familiars. Així doncs és molt important fer una prova de cribatge de la sordesa als nadons. Actualment, crec que des de l'any 2009, la prova *Screening Neonatal* és obligatòria a Espanya.

Com a conseqüència la hipoacúsia afecta a aquests infants en distints nivells:

- L'Aprenentatge: Retards molt importants a l'educació, clau per a la seva vida. Un aïllament en no poder seguir a la resta de companys i amics i els provoca esgotament, inatenció i resultats escolars molt baixos.
- El Llenguatge: El desenvolupament del parla és molt lent. Parlen molt bàsicament i amb no gaire sentit. Els hi costa aprendre noves paraules i relatar històries. Això els farà que tampoc avancin en la lectura i l'escriptura.
- Relacions Socials: Els hi costa concentrar-se i no poden mantenir una conversa llarga. No participen grupalment i es distreuen fàcilment. Tot això els aïlla lentament. En funció a la seva pèrdua, Lleu, Moderada o Severa la seva discapacitat serà més elevada de grau.

Número d'afectats a la nostra ciutat

A Terrassa son atesos en atenció logopèdica i seguiment audiològic **41** alumnes. A més es fa un seguiment només audiològic a **27** alumnes. En total son uns **68** alumnes terrassenc. Aquests són els alumnes atesos pel CREDA, desconexem quants deuen haver sense seguiment i control.

Els 68 alumnes són afectats, així com les seves famílies que directament assumeixen el cost, el temps, 'aprenentatge (Llenguatge de Signes) i adequació de la llar amb aparells de connectivitat. Així doncs podríem multiplicar per tres (un pare, una mare i un germà o germana) el número d'afectats "**directes**". Seran uns **210** Terrassencs!

En un segon nivell tindríem tot l'equip docent, logopedes, audioprotesistes, equip del CREDA, monitors d'extraescolars, menjadors, acollides, etc, que treballen cada dia amb ells adapten en alguns dels casos la seva tasca per adequar-la als alumnes sords. La xifra superaria ja les 300 persones. I encara falten la resta de la família, avis, tiets, cosins, les companys de classe, els d'activitats extraescolars,.. El número final pot superar les **30.000** persones!!!

Impacte econòmic a les famílies

En el cas dels infants amb hipoacúsia, amb sordesa per a que tothom entenguem, disposem dels centres CREDA (Centre de Recursos Educatius per a Deficients Auditius) que fan un servei de suport als centres educatius davant el desenvolupament personal, social i curricular del nen o nena amb dèficit auditiu, llenguatge i comunicació. El suport és a l'alumnat, les seves famílies, els centres educatius i professorat. A Catalunya tenim 10 centres CREDA coincidint amb un servei territorial. Accedeixen els infants de 0 a 3 anys diagnosticats de pèrdua auditiva i les famílies, el DIAP o l'EAP directament.

- En el cas de necessitat **audiòfons** el cost de les pròtesis oscil·len entre els 1000 i els 5000€, cada un. Per aquest concepte l'Estat dona un ajut (ajudes PUA) de 900€ cada quatre anys per a la seva compra, fins que alumne compleixi els 16 anys, que l'ajuda desapareix. S'ha d'afegir el cost de les piles (una per setmana), filtres, taps per a l'aigua, pastilles assecadores, assegurança. Tot amb un cost anual prop dels 500€. En el cas de patir una reparació aquesta té un cost de 260€. En alguns casos a fet falta l'adquisició d'un aparell d'FM, que no és més que un micròfon per al docent connectat a un emissor de freqüències modulades (FM) com un a radio de casa i un receptor per l'alumne que el permet sentir directament per l'audiòfon el que diu. Aquest aparell té un cost de **2000€/any**.
- En el cas de l'implant **Cloquear** les famílies es fan càrrec de les reparacions que venen a ser una mica per sobre dels 500€, ja que s'han de portar a Madrid a reparar. Els cables es trencant fàcilment i s'han de substituir, fundes per l'aigua, pastilles de secar. Inclús un canvi de bobina, que passen del 560€. Amb tot, el cost familiar superaria els **2200€/any**.

Totes dues famílies han de sumar una assegurança, que algunes cases d'audiòfons ja ofereixen a l'hora de la compra. El problema és que només per als primers 5 anys amb reparacions, no amb pèrdua. Per a assegurar-los amb pèrdua, recordem que són infants i el risc és alt, s'ha de contractar a part i suposa uns 250€ /any però només s'ofereix per als primers 4 anys, si es perd el cinquè caldria tornar a comprar-ne un (recordeu que un costa 4500€).

Gràcies als centre CREDA les despeses familiars no són tant altes. En ells, els infants reben Atenció Primerenca, seguiment audioprotèctic, grups de llenguatge així com una atenció logopèdica a les escoles i instituts, que no han d'assumir els seu cost directe. Si que el suposaria els desplaçaments al centre, que en alguns casos són diàriament i el temps invertit. Les visites a l'hospital, gabinets audiològics, benzina, pàrquings, viatges en tren i en autobús... I no podem evitar denunciar que molts pares i mares no tenen a les seves feines permisos per a poder apropar els seus fills o filles als CREDA o metge.

Demanem

- Els nens sords Egarencs representen un 0,03% de la població de Terrassa.
- **Drets a major numero d'ajudes** i reconèixer-les com a sords fins i tot un cop ser majors d'edat.
- **Que les ajudes PUA no s'aturin en complir els 16 anys.**
- **Adequació i adaptació dels edificis públics, recintes, espectacles, fires, festes,...esdeveniments a la ciutat** adaptant-los amb llenguatge de signes i/o subtítols, senyals d'alarma amb llum, no només sirenes...

Volem aprofitar l'ocasió per **agrair als Centre CREDA el suport i acompanyament dels nadons, infants i alumnes i les seves famílies en superar i millorar les capacitats dels sords.**

CREIEM QUE JUNTS PODEM MILLORAR!!!

Jo represento els afectats per la síndrome alcohòlica fetal, coneguda per les sigles SAF.

A diferència de les altres discapacitats, la llàstima d'aquesta és que era totalment evitable. Infants que podien haver nascuts sans, han estat danyats per l'alcohol durant l'embaràs, de forma greu i irreversible.

No necessàriament son fills de mares alcohòliques. Simplement poden ser fills d'una dona que en les primeres setmanes de l'embaràs, sense saber encara que ho estava, sortís de festa o anés a una celebració, i prenguéss vi durant l'àpat i després anés a fer una copa.

Els danys de l'alcohol en el fetus, provoquen dificultats acadèmiques (perquè els falla la memòria, la comprensió i aprenen i desaprenen); son nens molt inquiets, impulsius i amb comportaments disruptius, que tenen dificultats per interioritzar normes i patrons socials; i per manegar-se amb conceptes com el pas del temps, el valor del diners o el sentit de la propietat.

Si estan mal diagnosticats passen per tossuts, ganduls, hiperactius, mal educats, desafiants, lladres, o bojós; i les famílies vivim un calvari domèstic, sobretot amb l'arribada de l'adolescència i l'afrontament de l'edat adulta.

Però no son ni dolents ni inútils; son DISCAPACITATS !

I el drama es que sense un bon diagnòstic podem caure en exigir-los el que no poden donar: per fer un símil ens comportem amb ells com aquell que li exigís a un cec de naixement que pari atenció i posi voluntat per veure-hi.

Però com que el SAF era desconegut al nostre país, aquests nens ens semblen el que no son

Quants Afectats hi ha?

Degut les adopcions internacionals a Rússia i països de l'est, des de l'any 2000 fins ara, s'estima que han arribat a Catalunya uns 2.500 nens afectats per la Síndrome Alcohòlica Fetal.

D'aquests a Terrassa n'hi poden haver al voltant de 125.

Sembla una xifra petita, però comptant només els cuidadors i educadors directes, resulta que prop de 1.400 terrassencs estan cada dia cuidant i vetllant algun afectat de SAF;

I si comptem que aquests infants i joves van a l'escola i fan alguna activitat extraescolar o terapèutica, ens dona que unes 6.250 persones a Terrassa conviuen de forma continuada amb un afectat per SAF (ho sàpiguen o no). I això només comptant els casos vinguts per adopció.

Per que amb els hàbits actuals de consum d'alcohols d'alta graduació per part del jovent en cap de setmana, i amb la xifra recentment publicada de que actualment el 40% de les embarassades al nostre país manifesta haver consumit alcohol durant la gestació, ens pot arribar una següent onada d'afectats autòctons

Impacte econòmic per les famílies

Cuidar un infant o un jove amb SAF es un repte. En no ser un tema conegut fins ara al nostre país, ni els metges i els educadors n'eren coneixedors, i no hi ha recursos per tractar i educar aquests nens. I quan arriben a l'adolescència, la seva impulsivitat i manca de bon judici els porta a provocar situacions extremes, o caure en conductes de risc.

Depenent del grau d'afectació, quan son petits necessites un **pressupost mínim d' entre 500 i 1.200 euros mensuals** amb psicoterapeutes, logopedes i suport d'acompanyament(per que no els pots deixar sols, i no podent anar i venir de l'escola pel seu compte sense incórrer en perills.

Quan arriben a l'adolescència, el nucli familiar ja pot estar necessitat d'assistència psicològica i psiquiàtrica i el pic està **en 4.000 euros mensuals** per poder-los internar en centres juvenils privats quan la família ja no pot mes.

Alguns pares s'han hipotecat i arruïnat per poder fer front a aquesta despesa que els permet internar al jove afectat per SAF, ni que sigui per uns mesos, davant la desesperació que provoquen els conflictes i violència diària, la caiguda en drogues i comportaments

de risc d'aquests fills; A això hi acompanyen depressions, angoixa, claudicació, aïllament social i familiar, divorcis i pèrdues de feina.

Com quantifiquem econòmicament la ruïna física i emocional d'una família?

I donat que el seu mal es gran i irreversible, els joves afectats seran incapaços de tenir feina i portar una vida independent. Si se'ls abandona a la seva sort **com quantifiquem que per manca de diagnòstic i acompanyament adequat dels afectats i les seves famílies, un 60% pugui acabar a la presó?**

...i mes saben que Son discapacitats, i per tant no son responsables dels seus actes.

ACABEM PASSANT DEL JO AL NOSALTRES DIENT QUE

a Terrassa segons estadístiques oficials hi ha prop de 15.000 persones amb discapacitat superior al 33%, dels quals uns 5.000 tenen una discapacitat que supera el 65%.

En el fons tots necessitem el mateix,

I PER AIXÒ DEMANEM:

Acompanyament a les famílies per a que puguin educar i cuidar els seus familiars, i **accedir a les ajudes** a les que suposadament tenen dret.

Recursos assistencials, ocupacionals i residencials per tal que les persones amb discapacitat puguin tenir una vida digna, fins i tot quan els seus pares ja no hi siguem per ajudar-los. Les places de residència i les places de recursos ocupacionals semblen insuficients.

No n'hi ha prou amb promeses: necessitem accions decidides i assignació de recursos públics.



FIRA INCLUSIVA D'ENTITATS

Dissabte 1 de desembre de 2018 · Espai del Vapor Gran de 10 a 14 h