

Siete años para un diagnóstico

La madre de un niño con trastorno autista relata su vía crucis hasta conseguir una atención médica correcta

JOSEP CORBELLA
Barcelona

Tenía dos años y podía repetir los nombres de todas las especies de dinosaurios que había encontrado en los libros. Se sabía sus nombres e imitaba sus gruñidos. Guiaba a su madre de casa a la escuela. Le bastaba con pasar una vez por un lugar para recordar el camino. Tenía una memoria prodigiosa. Pero había una palabra que no conseguía recordar.

—¿Cómo te llamas?

Silencio.

—Xavier, te llamas Xavier. Yo mamá, tú Xavier —intentaba enseñarle su madre señalando con el índice—. ¿Cómo te llamas?

Silencio.

“Estaba preocupada y lo comenté al pediatra”, recuerda Lola Ferrer, que hoy preside la asociación Asperger Catalunya y denuncia la falta de médicos capacitados para diagnosticar los trastornos del espectro autista.

—Doctor, mi hijo no es como otros niños.

—Todos los niños son diferentes —contestó el médico, que no le dio más importancia.

En el parvulario sí le dieron importancia. Xavier no seguía las normas en clase, jugaba solo en el patio, no compartía actividades con los demás. Las maestras avisaron a los padres quienes, en contra de la opinión del pediatra, le llevaron a un psicólogo privado. “Nos dijo que no le veía nada raro, que tal vez era muy infantil para su edad, y que le podían hacer sesiones de refuerzo”.

Dos años de sesiones no sirvieron de nada. Mientras tanto, Xavier empezó primaria y, desde la escuela, avisaron de nuevo a los padres. Esta vez les dijeron que el niño tenía características hiperactivas. El psicólogo había descartado hiperactividad pero, como no mejoraba con las sesiones, y como la opinión de la escuela venía avalada por el equipo de atención psicopedagógica, “le llevamos a otro psicólogo”.



Lola Ferrer, presidenta de Asperger Catalunya, y su hijo Xavier, afectado por el trastorno

Habían pasado cuatro años desde que los padres se habían empezado a preocupar porque “algo le pasaba que no era normal” y por primera vez consiguieron un diagnóstico. “Nos hizo un montón de pruebas y nos dijo que tenía el trastorno de déficit de atención con hiperactividad” (TDAH). Diagnóstico erróneo. “Y que tenía que seguir una terapia que consistía en hacer los deberes con una psicóloga”. Terapia inútil. Xavier seguía estando aislado, sin jugar con otros niños, y cada vez lo pasaba peor. En la escuela empezó a hacer payasadas en clase para ganarse amigos y lo que se ganó fue una etiqueta de niño problemático. Empezó a encadenar castigos uno tras otro. “A partir de ese momento me

puse muy seria, me reuní con la escuela, les dije que su actuación no era correcta, y me contestaron que tenía que llevarle a otro psicólogo que ellos me indicaron. Le llevé, le miró en un cuarto de hora, le hizo caminar hacia adelante y hacia atrás, ni le digo lo que me cobró, y me dijo que tenía TDAH”.

Desconcertada, Lola Ferrer se puso en contacto con Adana, la fundación de apoyo a familias afectadas por TDAH, y “me recomendaron que consultara a la doctora Amaia Hervás en el Institut Dexeus. Llevábamos ya tanto dinero gastado que pensé que por un poco más ya no importaba”.

La doctora Hervás examinó a Xavier durante más de hora y media y al acabar la ex-

ploración “nos dijo que tenía un trastorno, pero que no era TDAH. Yo en aquella época tenía depresión y me vio tan mal que no nos dijo de qué trastorno se trataba. Pero dijo que íbamos a empezar una nueva terapia y que Xavier mejoraría”.

Y, por fin, con nueve años cumplidos, después de siete años de ir de consulta en consulta, Xavier empezó a mejorar, “Entonces la doctora me dijo: *verás cómo puedes aceptar-*

Los afectados denuncian la falta de médicos preparados para abordar los trastornos del espectro autista

lo porque has visto que puede mejorar. Y dio el diagnóstico”. Síndrome de Asperger. Lola, que es economista, nunca había oído esa expresión.

—¿Qué es? —preguntó.

—Es como como un primo hermano lejano del autismo pero sin retraso mental —explicó la doctora Hervás.

Desde entonces, Xavier no ha hecho más que mejorar. Ha cambiado de escuela y ha pasado de encadenar fracasos en clase a sacar excelentes. Lola fundó en el 2003 la asociación Asperger Catalunya, que agrupa a 126 familias, ante “la falta de recursos públicos y de médicos especializados para abordar este problema”. Un día Xavier le preguntó qué era eso del Asperger por lo que la llamaba tanta gente y ella se lo explicó: “Todas las personas son distintas”, le dijo. “Tú también eres distinto, tienes una dificultades de relación social como yo tengo mis dificultades en otras áreas, pero no eres ni mejor ni peor que los demás”. De esto hace ya cuatro años, Xavier tiene ahora 14 y quiere llegar a ser ingeniero, si puede ser especializado en robótica. Por el camino que va, cree su madre, “puede que lo consiga”.●

CIENCIA

Eudald Carbonell augura que la población humana se reducirá a la mitad este siglo

BARCELONA. (Redacción.) — La población humana se reducirá a la mitad antes de que termine el siglo XXI debido a la combinación de instintos primates y de avances tecnológicos en los *Homo sapiens*, auguró ayer el arqueólogo Eudald Carbonell en la presentación de su último libro. La obra, titulada *El naixement d'una nova consciència* (Ara

Llibres), defiende que no es demasiado tarde para evitar el cataclismo: el antídoto pasa por comprender que los humanos tienen una capacidad para alterar ecosistemas sin precedentes en la historia de la Tierra, que los recursos naturales son finitos, que los instintos anima-



El arqueólogo Eudald Carbonell

les heredados de primates más antiguos llevan a explotaciones insostenibles y a confrontaciones violentas, y que sólo el pensamiento racional puede contener estos instintos animales.

El codirector de las excavaciones de Atapuerca, que desarrolla sus ideas sobre la evolución futura del género humano a partir de sus investigaciones sobre la evolución pasada, duda que la humanidad se vaya a extinguir a corto plazo. Pero sí cree inevitable el “nacimiento de una nueva conciencia de la condición humana, que será una conciencia de nuestra fragilidad”.

El nuevo libro de Carbonell es una continuación de las reflexiones iniciadas en las obras *Planeta humà* (2000) y *Encara no som humans*

(2002), coescritas con Robert Sala, en las que defendía que la especie humana ya apenas evoluciona por selección natural, pero que está experimentando una evolución acelerada por selección de la tecnología.

Lo que va a ocurrir antes de que termine el siglo, destacó ayer el arqueólogo en rueda de prensa, no es sólo “la desaparición de un grupo familiar o de una isla que se inunda”, sino “una crisis sin precedentes en la historia de la humanidad”. Paradójicamente, defendió que su nueva obra “no es catastrofista”, sino “un intento de frenar la crisis” tomando conciencia de los peligros que acechan a la humanidad.●

PRIMER CAPÍTULO DEL LIBRO DE EUDALD CARBONELL EN: www.lavanguardia.es

I Fòrum de serveis socials municipals

Barcelona, 28 i 29 de març de 2007

Un espai de debat i de trobada per avançar en la modernització dels serveis socials municipals. La Diputació de Barcelona i els ajuntaments treballem en xarxa, amb una voluntat comuna: garantir el dret de les persones a accedir a uns serveis socials universals i de qualitat.

Millorem la qualitat de vida de les persones, especialment de la gent gran, la infància, l'adolescència i les seves famílies



en benestar, fem un bon equip



www.diba.cat