



CÉSAR RANGEL

Mariluz Medina i Àngel Bueno amb el seu fill, que té el mateix nom de pila que el pare, a casa seva, a l'Eixample

Un jove amb discapacitat demana sense resposta plaça en un pis assistit des de fa 16 anys

La infàmia de les altres llistes d'espera

DOMINGO MARCHENA
Barcelona

Mariluz Medina i Àngel Bueno, de 57 i 60 anys, saben que un dia faltaran i que al seu únic fill, l'Àngel, de 37 anys i amb una discapacitat intel·lectual, li tocarà tirar endavant. I tot sol. Previsors, el 2005 van posar en marxa les gestions perquè pugui viure en un pis amb els suports i recursos necessaris. Ja han passat 16 anys i aquesta família continua sense notícies de l'Administració. Bé, no ben bé sense notícies... Amb males notícies.

El 2013, set anys després que s'aprovés la llei de Dependència, van rebre una carta del Departament de Benestar Social que els preguntava si continuaven interessats en la sol·licitud que havien iniciat. Els Bueno Medina no

donaven crèdit a la pregunta. Ni ells ni Dincat, una plataforma que aplega 300 entitats de Catalunya i defensa 40.000 persones amb discapacitat intel·lectual.

Segons la Generalitat, unes 3.500 persones del col·lectiu estan en llista d'espera per accedir a un pis assistit o una residència, o per rebre assistència al seu propi domicili. L'espera arriba a demores de fins a 10 anys, tot i que hi ha casos extrems, com el d'aquesta família. I no és l'única. L'Alberto i en Paquito, de 47 i 55 anys, que viuen a Sant Quirze de Besora (Osona) amb la seva mare, vídua de 77 anys, esperen des del 2009.

Els Bueno, pare i fill, seran dues de les persones (la Mariluz té metge i no hi podrà anar) que es concentraran aquest migdia a la plaça Sant Jaume. Ha fet la convocatòria Dincat, que parla sense embuts de "situació límit". *La Vanguardia* va posar en marxa fa uns dies una iniciativa perquè els

seus lectors denunciessin les llistes d'espera a la sanitat pública. La campanya va destapar casos insòlits, malgrat que res no supera aquestes altres llistes.

El col·lapse actual no només angoixa les famílies, sinó que incompleix les directrius de l'ONU. Paper mullat: una de les seves convencions sosté que les persones amb discapacitat "tenen dret de poder triar on, com i amb qui volen viure". El pitjor de tot plegat no és l'escassetat de places, "sinó la falta de transparència sobre els criteris que se segueixen per adjudicar-les", expliquen els pares de l'Àngel.

En aquest pis de l'Eixample s'entreu la magnitud del drama que denuncia Dincat avui, dia internacional de les Persones amb Discapacitat. Aquí es posen cognoms a la infàmia de les 3.500 persones que veuen passar els anys sense que se sàpiga quan rebran ajuda per a una vida autònoma. O a les més de mil que es-

peren plaça per als serveis d'atenció diürna. La Mariluz i l'Àngel volien ampliar la família, però no van poder. El seu fill els absorbeix totes les energies. Des de petit van notar que alguna cosa no anava bé, però no sabien què era. El nen, que va passar els primers anys a Logronyo, no balbotejava, no alçava el cap ni gatejava com altres criatures de la seva edat. El 1983, quan tenia 5 anys, la família es va traslladar a Barcelona. Llavors els pares van descobrir que l'univers cap en dues paraules: cromosomopatia autosòmica, una alteració genètica que provoca importants problemes cognitius i de desenvolupament intel·lectual.

L'Àngel fill és un crac amb l'internet i amb el mòbil. Està al cas de totes les novetats musicals. "M'agraden molt Bruce Springsteen, Manu Carrasco i Mónica Naranjo", explica. Els pares l'han abonat a Spotify, però ell prefereix (els amants de la lletra im-

presa ho entendran) els discos. La seva debilitat són les botigues de música, on s'hi pot passar hores.

No baixa sol al carrer perquè una vegada es va quedar tancat en un ascensor i l'experiència el va traumatitzar. Els pares, que viuen per a ell, l'ajuden a llevar-se, a anar al lavabo, a esmorzar, a vestir-se. I a baixar amb ascensor. Però després ell pel seu compte va amb metro a la seva segona família de l'Acidh (la sigla significa Associació Catalana d'Integració i Desenvolupament

La Generalitat admet que 3.500 persones esperen per a una plaça assistencial, de vegades des de fa anys o dècades

Humà), una entitat d'interès públic. L'Àngel fill assisteix a un taller ocupacional que no arriba a centre especial d'ocupació però que permet que persones com ell mantinguin actives les habilitats socials i laborals. Abans de la pandèmia dinava i es quedava allà fins a les 17 hores, però el malèit coronavirus ho va trastocar tot i ara dina a casa perquè surt a les dues del migdia. Els pares no saben què és anar al cinema o fer un sopar romàntic d'aniversari del seu casament. No ho poden fer.

Per què no? Eva Anglera, que assisteix a l'entrevista, ho explica molt bé. Aquesta educadora d'Acidh i amiga de la família veu César Rangell, un excel·lent fotògraf que no està mai content del tot i sempre busca una presa encara millor. No fa ni un minut que dispara, però l'Àngel ja ha tancat els punys. "Veus? Ja s'impacienta", xiuxiueja l'Eva. La vida dels pares gira entorn d'ell. Per això no poden ni fer un cafè.

Això no els amoïna, però sí saber què serà del fill el dia de demà. És la mateixa angoixa de tots els pares, però imagineu-vos ells. El seu cas és tan sagnant que protagonitzen una campanya de conscienciació de Dincat. "Pasten les setmanes, els mesos, els anys. I res. El nostre fill tindrà un lloc adequat per viure quan nosaltres ja no...?". El president Pere Aragonès va participar fa mesos en una trobada amb joves amb discapacitat intel·lectual i va reconèixer que "les llistes d'espera són una vergonya". La Mariluz té 57 anys; el seu home, 60. Esperen en va des del 2005.●