

Societat | Marta Vidal | Actualitzat el 26/08/2020 a les 09:57

«Els models per ajudar les persones amb discapacitat existeixen, però ningú es cuida del cuidador»

Paola, mare d'un nen de tretze anys amb discapacitat intel·lectual i membre de la junta directiva de l'associació 'Acompanya'm' de Sant Cugat



La Paola té un fill amb autisme i discapacitat intel·lectual i és integrant de la junta directiva de la fundació Acompanya'm. | Marta Vidal

Acompanya'm neix a Sant Cugat, el juliol del 2019. En aquell moment, un grup de famílies amb fills amb discapacitat intel·lectual van decidir posar en marxa un projecte que els permetés sentir a prop seua persones en la mateixa situació que la seva. Fa tan sols dos mesos que han aconseguit el certificat que els acredita com associació i actualment, 42 famílies ja formen part de l'entitat. L'objectiu és un: oferir acompanyament emocional. Compartir sensacions, angoixes, dubtes i inquietuds, i proporcionar ajuda en tots els processos burocràtics pels quals una família amb una persona amb discapacitat intel·lectual a càrrec seu ha de passar.

La Paola és mare de tres fills. Un d'ells és l'Alejandro, un nen de tretze anys amb autisme i discapacitat intel·lectual. Ella ha viscut des de l'inici el sorgiment d'Acompanya'm. Ara assumeix

la part de comunicació de l'associació. Tal com ha explicat en una entrevista amb **NacióSantCugat**, per ella i el seu marit formar part d'una entitat així els suposa restar incertesa i sumar coneixement a una situació que moltes vegades han sentit que els anava gran. Una de les principals coses que demanen a l'Ajuntament de Sant Cugat és un centre d'educació especial.

- D'on sorgeix la idea de crear un projecte com Acompanya'm?

- Comencem a reunir-nos el juny del 2019. La idea sorgeix d'un grup de famílies, que ara formen part de la junta directiva, que són pares de persones ja adultes amb discapacitat intel·lectual. Ells han superat ja moltes etapes de la vida d'algú que pateix una discapacitat, i part de la seva experiència durant els anys els va portar a veure que no eren els únics que s'havien sentit sols en el procés i que podien ajudar a altres famílies que estiguessin en la mateixa situació.

- L'associació surt de Sant Cugat, quina és la seva projecció?

- És una associació nova i que sorgeix aquí. Un cop tinguem un model provat i que hagi funcionat, potser podem plantejar-nos fer-la extensiva. Ara més, és una cosa molt nova i necessitem veure com va. Primer cal posar-ho en pràctica a Sant Cugat.

- Quin és l'objectiu d'una entitat com aquesta?

- L'objectiu d'Acompanya'm és oferir assessorament emocional i també fer d'intermediaris, guiar a les famílies i ajudar-les amb tots els processos administratius. No volem suplir la feina d'una treballadora social, sinó acompanyar a través de persones que han passat el mateix que tu. És una manera d'entendre'ns entre nosaltres el què fa que existim.

- Quins són els perfils de famílies d'Acompanya'm?

- La majoria de les famílies tenen fills adults, perquè les persones que han promogut aquest projecte són gent que ja ha passat per moltes etapes i que, precisament, sabent el què costa. Hi ha famílies amb fills de 40 o 50 anys, el meu només en té tretze i té autisme i discapacitat intel·lectual. No tractem amb discapacitat física perquè en la majoria dels casos aquestes persones sí que poden ser responsables d'elles mateixes. Nosaltres, en canvi, decidim pels nostres fills perquè ells no poden prendre decisions.

"La treballadora social t'acompanyarà en aquest procés però el suport emocional no te'l donarà de la mateixa manera que ho fa algú que ha passat pel mateix que tu"

- Com funciona l'associació?

- Fins ara el que hem estat fent són reunions periòdiques. Durant el confinament vam haver d'aturar-ho, però bàsicament el que fem és parlar sobre com podem organitzar-nos per tal de donar suport a les famílies. Per exemple, fa poc vam decidir categoritzar per edats. Hem pactat tres coses: les xerrades i formacions, trobades on puguem intercanviar sensacions o inquietuds, i finalment oferir servei via WhatsApp o trucada. Les famílies ens envien els seus dubtes i nosaltres procurem derivar-ho a la persona que més coneixement tingui sobre la matèria.

- Sovint es parla d'associacions o entitats que el busquen és acompanyar la persona amb discapacitat. Acompanya'm, en canvi, busca acompanyar els familiars. Per què és important que existeixi una associació així?

- Els serveis per cuidar a una persona amb discapacitat existeixen, però ningú cuida el cuidador. La nostra salut mental sempre condicionarà la manera en què et fas càrrec d'una persona amb discapacitat. Aquí és on Acompanya'm actua. El que fem és treure la incertesa, o almenys, mostrar altres experiències, explicar com passen les coses en altres casos. Sobretot, volem ensenyar que hi ha altres persones que han passat per això i ho han superat. Ensenyar que hi ha possibilitats i que hi ha un futur.



Paola, mare de l'Alejandro, un nen amb autisme i discapacitat intel·lectual, i integrant de la junta directiva de la fundació Acompanya'm. Foto: Marta Vidal

- Quina és la importància d'una associació així per als seus fills?

- Els nostres fills no es coneixen entre ells, i de moment volem mantenir-ho així. Acompanya'm és una associació per a les famílies, de qui cuida al cuidador. Hi ha altres associacions a les quals acudim si volem que el nostre fill es relacioni amb famílies com les nostres. Però, efectivament que nosaltres formem part d'aquesta entitat beneficia al meu fill perquè ens aporta tranquil·litat i redueix l'ansietat i incertesa que acostumem a tenir.

- Què troba a les famílies d'Acompanya'm que no troba en una família ordinària?

La normalització. Quan la teva família està dins del fet normalitzat tot sembla ser més senzill. Formar part d'allò que es considera normal implica no tenir certs problemes o angoixes. En canvi, nosaltres sovint sentim com si les regles del joc se'ns haguessin escrit en un altre idioma.

- Com és un dia a la seva vida?

L'important és establir una rutina. El meu fill necessita tenir molt clar que farà durant el dia. Per sort, té molt integrada la rutina de dilluns a divendres. Ens aixequem, a ell portem a l'escola d'educació especial, i al migdia l'anem a recollir. A les tardes, fa activitats com anar a nedar, al cine o la teràpia amb animals. També li agrada molt estar amb l'ordinador. Als caps de setmana, intentem anticipar-nos però anem una mica més al dia a dia. Hi ha altres famílies, en canvi, que tenen els seus fills en residències.

"La teva salut mental sempre condicionarà la manera com et fas càrrec d'una persona amb discapacitat. Aquí és on Acompanya'm actua"

- Perquè han de treballar i no se'n poden fer càrrec durant el dia?

Hi ha persones amb discapacitat que no poden conviure en una família perquè segurament serien molt disruptives o perquè estan adquirint molta força física i tenen trets agressius amb les persones amb les quals conviuen. La veritat és que un sempre viu amb l'angoixa de no saber si arribarà algun dia en què hagi de recórrer als serveis d'una residència on es facin càrrec del teu fill.

- Membres de l'Ajuntament van assistir a l'acte d'inauguració de l'associació. (<https://www.naciodigital.cat/santcugat/noticia/3183/neix/acompanya/entitat/orientacio/families/amb/fills/amb/discapacitats>) Quina relació tenen amb el consistori?

- L'Ajuntament s'ha mantingut en contacte amb nosaltres i sabem que és una oportunitat perquè es mostren oberts a escoltar les nostres propostes i inquietuds. Ho hem d'aprofitar perquè un dels problemes principals és que les discapacitats intel·lectuals, en ser minoritàries, és sempre l'últim en què la política es fixa. L'alcaldia està atenta a allò que volem aportar. Després de l'acte de presentació ens van citar a l'Ajuntament per reunir-nos. Allà també va venir l'actual alcaldessa i van estar escoltant tot el que volem aportar. Ara mateix ens han proposat formar part de la Taula de la Discapacitat, però a mi personalment m'agradaria que l'Ajuntament ens oferís un interlocutor amb el qual poder establir una comunicació més efectiva.

[noticiadiari]94/3183[/noticiadiari]

- Què troben a faltar per part de les administracions?

- Algú que ens acompanyés en aquest camí. Som conscients que és quelcom impossible i que mai ningú ens ho donarà. Però quan et trobes en aquesta situació t'arriba una quantitat d'informació impossible de processar i que, a sobre, no entens. Quan sol·licites documents, acreditacions, tràmits... fa falta la persona que et digui que ho entén i que si no saps on has d'anar ella t'acompanyarà. Té més a veure amb la qüestió emocional que no tant amb la falta de recursos.

- Creu que encara falta recorregut per normalitzar persones com el seu fill?

- Totalment. Tot aquest tema de la normalització ha de canviar. Que existeixin persones amb discapacitat hauria de ser normal. No s'ha de forçar el fet de voler normalitzar aquestes persones

dins un entorn que ells no necessiten. Que tinguin necessitats diferents de les nostres és quelcom normal i s'ha de voler acceptar. Demanem a persones amb discapacitat que tinguin ells la capacitat d'adaptar-se a nosaltres, i no hauria de ser així. Jo no puc deixar que el meu fill surti a comprar el pa a la cantonada, perquè no sé si arribarà. És per això que a l'escola, el meu fill necessita treballar capacitats com la comunicació o l'autonomia. Fer classe durant vuit hores, no és el que ell necessita. A mi el terme 'inclusió' m'encanta. Però, allò cert és que no tots els nostres fills poden ser inclosos, perquè poden ser disruptius. Hem fet molts intents per normalitzar la situació i intentar incloure'l en una classe estàndard. I això ens ha desgastat a nosaltres, i també al nostre fill. Probablement li hem provocat molta ansietat perquè hem posat en ell moltes expectatives perquè pogués encaixar.

- Els fa por pensar en què serà del vostre fill en un futur?

- Clar. És el pensament que sempre tinc. Jo sé que encara queda molt, però ho pensem i ho intentem treballar cada dia. I això genera grans conflictes familiars. El meu fill gran li he demanat en algun moment si ell es podria fer càrrec. La seva resposta és que sí però també penso en altres opcions, com altres fundacions que es puguin fer responsables d'ell i el seu patrimoni. Però són coses que discutim dia a dia, perquè imagina't que demà no hi som.