

«Les famílies que conviuen amb l'autisme han de poder descansar»

El dia 24 l'entitat tarragonina Todos en Azul celebra una gala solidària per recaptar fons i aconseguir un centre polivalent que atengui les famílies



Juan José Caravaca, davant del teatre on se celebrarà la gala solidària el 24 de setembre. | Josep M. Llauradó.

La gala solidària *Viatgem amb l'autisme* arribarà al **Teatre Tarragona** just quan s'acabin les festes de Santa Tecla, el dia 24. Organitzada per Todos en Azul amb la col·laboració de l'Ajuntament de Tarragona, comptarà amb tota mena de disciplines artístiques per tal de recaptar fons per aconseguir construir en el futur un centre polivalent que atengui les necessitats de les famílies que conviuen amb aquest transtorn.

Juan José Caravaca és el portaveu de l'entitat i alhora pare d'una criatura amb un autisme sever. Explica a més del seu cas particular amb quina mena de situacions arriben les famílies a l'associació. Un dels aspectes del que es mostra més orgullós és d'haver estat capaç d'organitzar un casal d'estiu ara fa ben poc i per primera vegada adaptat 100% a les necessitats de les persones amb TEA.

- Com és conviure amb una persona amb aquest transtorn? Què els impulsa a les famílies a associar-se?

- El que t'impulsa és que et fa canviar la vida. Veus les necessitats que tenen, hem d'adaptar-nos a ells. N'hi ha molts que no es poden comunicar com ens comuniquem nosaltres verbalment. Per exemple, el meu fill té un autisme sever, que no parla i es comunica sobretot a través de pictogrames. Quan no pot comunicar-se amb nosaltres, es posa molt nerviós, comença a posar-se una mica agressiu, però això és perquè no sap com dir-te el que li està passant, si li fa mal alguna

cosa o no vol estar allà perquè no està a gust. A través dels pictogrames que hi ha per la ciutat, tot va millor perquè la família pot comunicar on anirà, on estarà, etc. També serveix per la gent que no coneix l'autisme i s'interessa per què hi ha pictogrames per la ciutat, dona visibilitat i consciència una mica. El problema és que és molt dur, has d'estar 24 hores pendent d'ell perquè no saps en tot moment els perills que hi ha. El meu fill per exemple de sobte obre la porta i se'n va de casa, i no sap que no se n'ha d'anar, hi ha coses que no les comprenen, o agafa alguna cosa que no hauria d'agafar, se la posa a la boca i es pot posar malalt.

- A partir de la creació de Todos en Azul, les famílies han pogut socialitzar les dificultats de conviure amb l'autisme?

- Sí, últimament fem moltes xerrades amb mares, pares, és com una teràpia. També, cada nen és un món, no tots són iguals, s'assemblen en coses, però cadascun és diferent a la resta. Ens va molt bé per donar-nos consells entre nosaltres.

- Encara que siguin casos tan diferents, Todos en Azul ha impulsat un casal d'estiu i es vol fer també un centre permanent. De quina manera es gestionen tants casos diferents en un únic espai?

- Primer, recollim informació de totes les necessitats que les famílies ens comenten. Vam fer aquest estiu una prova pilot a Torreforta, el casal de l'autisme, i va ser un èxit perquè en menys de 24 hores es van omplir les places amb gent de Tarragona, d'Altafulla, de Reus, de Cambrils... La necessitat és a nivell nacional perquè no hi ha res que hi hagi adaptat a ells com ho fem nosaltres, al 100%. El que volem fer, i el que ens demanen, és un lloc no només per a canalla sinó també per a adults perquè quan tenen 18 anys als col·legis d'educació especial els fan fora perquè no poden fer-se'n càrrec. N'hi ha que se'ls queden a casa, altres que els posen en tallers, però, és clar, tot depèn del grau de discapacitat que tinguin. El que volem és un centre que tothom pugui aprofitar els 365 dies de l'any, per poder tenir tota classe de serveis necessaris: formació per als pares, tenir un lloc per reunir-se i puguin fer una activitat d'oci, o puguin fer teràpies, o una zona multi-sensorial en algun moment de crisi d'ansietat o d'auto-regulació. Un lloc on puguin formar-se persones que treballin en l'àmbit de la policia, sanitaris... És important que a l'hora d'actuar en una emergència sapiguem com s'ha d'actuar. Tenim un professional que està treballant amb els cossos de policia, fent cursos, perquè no es faci la feina malament.

- Però si cada cas és diferent, deu ser difícil per a un treballador d'un servei d'emergències saber com abordar el contacte amb una persona amb autisme.

- Sí, és molt difícil. Depenent de la mirada, de com és, han de saber com actuar o no actuar i deixar que ho faci una altra persona.

- Amb quina mena de situacions familiars us trobeu a l'associació?

- Ens han arribat casos de famílies que no volen superar que tenen un nen amb autisme i en casos molt severs se solen trencar matrimonis. Quan això passa i el nen es queda amb un dels dos, aquest s'ho acaba menjant tot i necessita suport psicològic. Hi ha molts temes: l'econòmic, que està sola, que està al càrrec d'un nen amb necessitats especials...

[noticiadiari]45/42529[/noticiadiari]

- En aquest centre que es vol crear, també hi hauria un servei psicològic?

- Sí, hi hauria un suport, un centre d'oci... De vegades vas a un Txiquiparc i no poden disfrutar com haurien de fer-ho perquè són nens que es posen a cridar molt perquè estan contents o casos de famílies que m'ho han dit que les han fet fora. Al final, prefereixen quedar-se a casa tancades sense anar enlloc per no discutir ni barallar-se amb ningú. És un servei que crec que els pot anar molt bé perquè no hauran de donar explicacions a ningú que els nens tenen ganes de disfrutar,

desfogar-se, saltar i el que faci falta.

- Per què creu que fins ara no existia conscienciació sobre aquest tema? Per què aquest casal d'estiu és el primer?

- Doncs, la veritat, no ho sé, perquè l'autisme existeix des de fa anys. El problema és que ara es mira una mica més perquè potser hi ha més casos dels que hi havia abans. Casals n'hi havia hagut abans, però tal com ens els demanen no. Aquests nens no necessiten un suport i ja està en una classe de 25 nens, no, aquests necessiten una atenció des que entren fins que en surten. Nosaltres al casal pràcticament hem tingut una persona per nen i adaptant totes les activitats que necessitaven. Sé que és difícil, però no és impossible. Avui dia no és ja tan sols conscienciar, sinó que s'ha de buscar la necessitat. No estem parlant d'un fet puntual: les famílies necessiten poder descansar, que un cap de setmana puguin deixar el nen en un centre. Aquests pares no tenen ni un dia de descans. És el seu fill, però carrega molt i és el que sempre ens demanen. Fins i tot els col·legis ordinaris hi ha cops que ens demanen ajuda perquè no estan adaptats com ho haurien d'estar.

- Què espereu aconseguir amb la gala del dia 24? Teniu planificats altres esdeveniments per continuar recaptant fons?

- Aquesta gala és el principi, per posar la primera pedra, el tema del projecte estem parlant d'entre 250.000 i 300.000 euros. Tan de bo poguéssim assolir-ho, però sabem que això acaba de començar i no pararem fins aconseguir aquesta quantitat per fer realitat -que no hauria de ser un somni i ho haurien de pagar les institucions- la construcció d'un centre que necessiten totes les famílies. Ara mateix estem amb aquesta gala, sí que ens han dit de fer més esdeveniments, fins i tot alguna cosa més televisiva, però no s'ha confirmat res encara.

[noticiadiari]2/199618[/noticiadiari]

- Us heu marcat algun termini per fer realitat el centre polivalent?

- N'hem parlat sovint, però avui dia amb la Covid-19 i com està l'economia no podem posar data perquè no sabem si trigarà dos anys, quatre o sis. El que sí que volem és fer-ho triguï el que triguï, treballarem fins aconseguir-ho.

- Com van els contactes amb les administracions?

- Hem parlat amb l'Ajuntament de Tarragona. Amb ells, molt bé. Hem començat el contacte amb la Diputació. Sé que la regidora Elvira Vidal va parlar amb la Generalitat per explicar-los el projecte. Hem d'aconseguir el seu suport perquè si no no podem tirar-lo endavant. La sensació és molt bona, la resposta sempre és que sí. Necessitarem manteniment i personal professional per tenir tot allò necessari per a les famílies i que tot estigui adaptat.

- Aprofitant que s'estan recaptant fons, doncs, quin missatge traslladaria a la ciutadania per tal que col·labori amb la causa?

- Només puc dir que tothom qui vulgui conèixer l'associació pot entrar a la pàgina, pot conèixer-nos, pot parlar amb mi personalment, i si volen veure aquest gran espectacle que tenim preparat, que el fan més de 50 artistes de forma altruista, que el fan des del cor per a totes les famílies que conviuen amb l'autisme penso que es quedaran amb la pell de gallina. És un espectacle preciós, hi ha de tot: màgia, acrobàcia, dansa... Molta gent se n'anirà emocionada i que sentiran el sentiment solidari que estem intentant transmetre.

[noticiadiari]2/199618[/noticiadiari]