



General | | Actualitzat el 03/02/2022 a les 07:39

No es parla prou de tot el que les mares hem de renunciar per acompanyar un fill amb una discapacitat

L'esclatxa de gènere travessa també el vessant econòmic empobrint especialment a mares d'infants amb necessitats educatives especials

[inicicentrareport]La meua història podria ser la història de tantes altres mares. Bastant aviat vaig veure que **l'Èric no feia coses que feien la resta d'infants de la seva edat**. No es girava, no seia... L'Èric estava súper tranquil: tot i això veia que alguna cosa passava, que no hi havia contacte ni interacció amb nosaltres.

Li posaves el ditet i t'apartava la ma, hi havia retard pel que fa al llenguatge... Tot això ens va anar donant pistes de què podia ser. A les revisions amb la pediatra ella ens deia: **no et preocupis, tot arribarà, ja ho farà...** Ens passaven qüestionaris sobre el seu desenvolupament i moltes respostes eren no.

Al pare de l'Èric li va costar veure que hi havia quelcom. A la llar d'infants l'Èric anava al seu rollo, no deia el seu nom, no saludava... La seva mestra ens va recomanar anar al CDIAP i no va ser fins als tres anys que vam tenir un diagnòstic més o menys clar: **l'Èric era autista**. Per sort de seguida em vaig començar a moure a fer tràmits i papers.

El pes de tots els tràmits els duia jo. Afortunadament sempre he tingut el recolzament dels meus pares i la meua germana. **Em vaig reduir la jornada, sabent que això suposaria una reducció del sou. I vaig ser jo** qui ho va fer perquè tot i que el pare de l'Èric i jo tenim la mateixa titulació, sóc enginyera i amb MBA, **ell cobrava més que jo**.

El **greuge econòmic i de gènere** no es contempla als informes de les administracions. Som nosaltres, les dones, **les mares d'infants amb algun tipus de discapacitats les que ens hem d'ocupar de barallar-nos amb tothom**, d'ocupar-nos de tot el que suposa això: des de tràmits administratius inacabables, visites mèdiques setmanals i activitats de suport diàries.

Tot això té un cost: no només **representa un empobriment de les mares**, que ens hem de reduir la jornada o deixar de treballar per poder-nos fer càrrec, sinó també del nostre temps, molts disgustos i lluites.

Ara mateix l'escola del meu fill tanca. Sempre ha anat a una escola ordinària perquè considero que **l'escola ha de ser inclusiva**, la societat és diversa i considero que l'escola també ha de reflectir aquesta diversitat.

Quan a i3 vam haver d'escollir escola les possibilitats d'escola realment inclusiva eren ben poques, i estic molt contenta amb l'esforç que ha fet tant l'alumnat com el professorat perquè el meu fill sigui un mes. Però ara que l'escola tanca el Consorci ens facilita un llistat ridícul amb les vacants de la zona, i tot i que el decret d'educació inclusiva està aprovat des de fa anys l'escola pública **tampoc permet que entrin suports de la família ni especialistes que serien bons per tot el grup i per l'escola**.

A la vegada pel meu fill haver d'**agafar un transport públic representa un trasbals** molt gran.



El meu fill mai podrà anar sol a l'escola i l'hauré d'acompanyar i això és temps que he de dedicar a una vida que ja és de per sí molt complicada amb hores de teràpia.

Només ens queda anar a la concertada. **I no vull que sigui així, no és just que sigui així.** Hem renunciat a vacances en família, ens hem privat de moltes coses que ens hagués agradat fer perquè el meu fill tingués un bon acompanyament.

Com a mare, com a dona, la meva pensió serà més reduïda que la que li quedarà al seu pare. Vaig demanar per activa i per passiva a l'empresa on treballa poder fer jornada flexible per poder atendre al meu fill i **poder treballar a jornada completa per no perdre el sou.** Quan me la van donar tothom va poder teletreballar pel tema de la pandèmia.

No sabeu el que és atendre un fill que sempre serà depenent. El meu fill que ara té deu anys no es dutxa sol, no menja sol, no va al lavabo sol... De cop i volta em vaig trobar amb **tota la càrrega física i mental, tots els tràmits i visites...** tot damunt meu. Els pares no ho fan i no passa res, no hi ha una implicació de la mateixa manera. Tampoc tenim un sou igual de base ni l'accés al lloc de poder on accedeixen perquè les prioritats no són les mateixes.

Ara estem separats. I com que el gruix de la càrrega el duia jo la pràctica res ha canviat. Tinc el meu fill jo menys un dia a la setmana que va amb ell i també un cap de setmana cada quinze dies. Aprofito els caps de setmana per treballar, treballa fins i tot de nit perquè surtin les hores.

He guanyat en qualitat de vida. Els caps de setmana de cada quinze dies, quan el seu pare el recull, tinc una mica de temps per mi. He conegut una persona meravellosa i sóc feliç. Això sí, estic esgotada i hi ha dies que no puc amb tot.



El testimoni en primera persona de **Patricia Gimenez Fos** recollit per la periodista **Alba Carreres**
Fotos Mathiew Stern
Llegir més «Històries de vides» *aquí*

[ficentrareport]