



General | | Actualitzat el 10/12/2021 a les 06:52

La meva filla té una malaltia rara i al pati ha de mirar com la resta juga

La lluita de la Maria, amb un 85% de discapacitat, per tenir una escolarització adaptada a les seves necessitats

[inicicentrareport] La meva filla Maria té 9 anys i pateix una **malaltia rara** molt desconeguda de la qual es calcula que només hi ha un centenar de casos en tot el món. Té un **85% de discapacitat** i un **grau 3 de dependència**. No parla, no camina, no menja sola, no té controls d'esfínters,... Necessita una persona el seu costat a totes hores simplement per poder viure.

Els especialistes ens van recomanar **dur-la a l'escola** perquè així, amb estimulació, podria guanyar autonomia. Vam decidir dur-la a un centre educatiu de Solsona, que no ens corresponia per zona però que era referent en el model d'inclusió. En qüestió de poc temps va fer un canvi increïble. Però la millora va durar tot just tres anys perquè **no vam poder seguir fent front a les despeses** del menjador, monitoratge i transport.

Així que no ens va quedar més remei que dur-la a l'escola que ens tocava, a Ollana, on sí que teníem coberts tots aquests costos. Però ens vam trobar que mai abans havien tingut un cas de discapacitat com el de la nostra filla i **no tenien ni experiència ni formació**. Tampoc tenien els professionals adequats i les instal·lacions no estaven adaptades. Hi havia una sola mestra d'educació especial i no tenia prou hores pel que necessitàvem.

Ara, la meva filla rep classes de la vetlladora, que no té la formació per donar-li. I quan està el pati ha de resignar-se a mirar com juguen els altres nens i nenes. El logopeda ha trigat un any i mig a atendre'ns i quan ho ha fet ens ha dit que no arriba al nivell per poder-la ajudar. I així és com de mica en mica **ha anat perdent tots els avenços** que havia fet en els primers anys d'escolarització.

Ens hem conscienciat que la Maria haurà d'acabar en un **centre d'educació especial**. Però al Pirineu no en tenim cap. Els que ens queden més a prop suposa quatre hores diàries de trajecte, entre anada i tornada. Per això no veiem altra opció que internar-la entre setmana. Però l'administració també ens posa obstacles en això perquè és menor.

Ens han arribat a insinuar que **si renunciem a la tutela**, llavors la Generalitat se'n farà càrrec i podrà estar ingressada en un centre de necessitats especials. O que si ens traslladem a viure a una capital, com Lleida, el nostre problema quedarà resolt. Però com pot ser que estiguem tan deseparats al Pirineu?

Hem començat a mobilitzar-nos, per fer pressió i visibilitzar aquest greuge. És l'últim que ens queda després de no obtenir cap solució per part de totes les institucions comarcals i regionals. Esperem que aviat ens facin cas i que la Maria pugui tenir l'escolarització que es mereix.



El testimoni en primera persona de Maria Mas, recollit per la periodista Irene Ramentol
Fotos cedides
Llegir més «Històries de vides» *aquí*

[ficentrareport]

```
.amp_fitxaautor_2 {  
  background: #ffffff;  
  color: #b44f52;  
  border: 1px solid #b44f52;  
  border-radius: 10px;  
  margin-top: 2rem;  
  padding: 15px;
```



```
}  
.amp_fitxaautor_2 a {  
  color: #b44f52;  
}  
  
.amp_fitxaautor_2 {  
  background: #ffffff;  
  color: #b44f52;  
  border: 1px solid #b44f52;  
  border-radius: 10px;  
  margin-top: 2rem;  
  padding: 15px;  
}  
.amp_fitxaautor_2 a {  
  color: #b44f52;  
}  
  
[inicentrareport][ficentrareport]
```