


Separats amb nens, uniu-vos!
David Cirici
**Compartim més,
però per torns**

Als cues d'urgències dels hospitals, o a la visita del pediatre, s'hi veuen moltes més mares que pares en companyia de les seves criatures. Per més que fem veure que vivim en una societat més o menys igualitària, les dones segueixen comprant la roba dels seus fills, i fan la compra setmanal, i baixen a comprar el pa, i reben a casa el noi que ha de reparar la rentadora. El discurs del repartiment equitatiu de les feines de la llar va per una banda, però la realitat és tossuda i va per una altra.

La diferència en el repartiment de les feines familiars sol generar conflictes i tensions en les parelles amb criatures. Moltes dones viuen amb gran frustració la falta d'implicació de la seva parella en aquestes feines o en l'educació dels nens. Per a molts homes, en canvi, la demanda de més responsabilitat en les feines de casa resulta irritant. Si no és ben bé la causa, és un dels símptomes que anuncien les desavinences de parella i les possibles ruptures.

A temps complet

És possible que els homes que opten per la custòdia compartida ja fossin, quan vivien en parella, gent disposada a compartir aquesta mena de tasques. Vull dir que la gent que, per raons de feina, per convicció personal o per prescripció mèdica o religiosa, no pot posar rentadores, i no pot ni comprar unes sabates ni portar el nen a l'oculista, ja no s'embolica a demanar la custòdia compartida. Però la realitat és que molts dels que hem optat per aquest model, no compartim tant com ara aquestes feines.

Si al nen li fa mal l'orella quan és el nostre torn, som nosaltres qui el portem a urgències. Els no separats no fan torns, i la conseqüència és que són pocs els homes que se'n van a fer cua a urgències amb la criatura, i encara menys els que s'afanyen a sortir una mica més d'hora del despatx perquè ve el tècnic de les rentadores a arreglar el tambor. No deixa de ser curiós que els separats que compartim la custòdia de les criatures compartim no només molt més, sinó d'una manera total i absoluta, les feines pròpies de la vida familiar. Precisament nosaltres, que segur que no ho fem per acontentar ningú ni per evitar que no decaigui la nostra vida íntima! Ben mirat, no hi ha cap impediment perquè no ho practiquin els que viuen junts, ni que sigui per torns, com els separats. Tots hi guanyariem.

**David Cirici
és escriptor**


Grans històries d'amor

La feina d'una fotògrafa mostra el vincle que s'estableix entre una mare i un fill amb paràlisi cerebral
MARTA ESPAR
 FOTO: ANA CALVO

El Marc portava la samarreta del Barça perquè, segons va explicar la seva mare, la Carme, a la fotògrafa, la seva habitació és com un museu d'aquest equip de futbol. L'Ivan surt a la foto vestit amb la capa de Harry Potter, perquè la seva mare, la Merche, li ha llegit tota la saga d'aquest personatge de novel·la juvenil i junts n'han vist totes les pel·lícules. El Jofre mira a la càmera amb una rialla de jove guapo i la mare sent que si ell és feliç ella també ho és. Sempre la Mare: amb majúscula. Perquè les mares dels fills amb paràlisi cerebral són extraordinàries. Ana Calvo, fotògrafa independent resident a Cornellà de Llobregat n'és una i, segurament per això, ha sabut regalar moments de felicitat i plenitud a tots els models, mares i fills, que han posat per a l'exposició *Vincles de valor. Mares extraordinàries amb fills singulars*, que es va poder visitar al setembre al Palau Robert de Barcelona i que s'espera que pugui ser visitada aviat en altres poblacions.

"El vincle d'unió que hi ha entre una mare i un fill, sempre tan especial, no s'acaba mai quan el fill o la filla té discapacitat, perquè és constant, i les mares es converteixen des del primer moment en l'altaveu del que ells no poden expressar, interpretant el seu llenguatge tothora", explica Calvo, que tenia clar que no volia fotografiar la discapacitat,

sinó la història d'amor mare-fill i subratllar el paper de la mare per retre-li un homenatge. "Hi ha mares que tenen una relació de simbiosi tan forta amb els seus fills que no saps discernir qui és qui", insisteix la fotògrafa. I tenia clar que volia que aquestes imatges, que han estat "teràpèutiques" per als seus protagonistes i la seva autora, parlessin per elles mateixes d'un moment lúdic i emotiu i de la personalitat de cadascun dels seus protagonistes.

La imatge de l'amor

El resultat no deixa ningú indiferent: abraçades com les de la Manoli i el Pol que arriben a l'ànima o riallades com les de la Júlia i la Clea i les seves mares, la Eva i la Tissa. I és que Ana Calvo fuig del retrat de la discapacitat. Per aconseguir-ho, tenia clar que els fills havien de ser fotografiats sense cap ajuda tècnica. Ni fèrules, ni cadires de rodes, perquè "l'objecte et fa fixar la mirada de seguida en la discapacitat" i ella pretenia, en canvi, captar "aquell moment màgic en què ets a casa i veus el teu fill com el més bonic del món".

I ho va aconseguir. La Mercè Vea, mare del Jofre, un jove amb discapacitat que acudeix al Centre de Teràpia Ocupacional Aspace, al Poblenou, assegura que va sortir "molt satisfeta de la sessió, perquè mai hauria pensat que fer una fotografia pogués representar tantes coses". Primer, perquè va veure el seu fill feliç. "La imatge mostra el

que representem tant ell per a mi, com jo per a ell". Però també perquè dilueix totes les mirades que s'han de suportar quan una mare empeny en una cadira de rodes un noi adult de 30 anys amb paràlisi cerebral. El Jofre té un 95% de discapacitat i és molt complicat d'aconseguir que s'estigui tan tranquil de braços i sense moure's com es veu a la imatge (a la dreta), però la fotògrafa va tenir una cura i una delicadesa immensa per aconseguir la millor imatge, explica la Mercè. S'atura a la conversa i afegeix, amb la veu ferma: "Ho assumeixes, però mai arribes a pair per què t'ha tocat a tu tenir un fill amb paràlisi cerebral".

Feina conjunta

Aquest projecte fotogràfic de l'Associació de la Paràlisi Cerebral Aspace va arrencar quan, ara fa quatre anys, la fotògrafa va demanar a les mares de la classe del seu fill Víctor, a l'escola d'educació especial de la mateixa associació, si volien participar-hi i deixar-se fotografiar amb els seus fills en una actitud lúdica i emocionant.

Tanmateix, tal com explica Lluís Farrés, president de l'Associació Aspace, és el primer pas d'una nova etapa que pretén encetar nous vincles i aconseguir col·laboracions d'empreses, organitzacions i particulars per tirar endavant els seus projectes per als nens i joves amb paràlisi. "El temps de les organitzacions de caritat ja està superat", assegura Farrés, pare d'una noia tetraplègica de



19 anys, la Regina. "Des d'Aspace fem una tasca d'assistència, perquè a Espanya avui les associacions i organitzacions de la societat civil encara som les que oferim els serveis a aquestes persones". Farrés explica que, en altres països, en canvi, el paper de les entitats és més aviat de control d'aquests serveis. "Aquí s'estan retallant les prestacions, precisament a les persones amb gran discapacitat".

Per assistir a una escola com la d'Aspace, els pares han de pagar uns 200 euros, tot i que l'associació assegura que cap nen es queda sense atenció. Troben els fons per acollir-los i oferir-los els serveis que necessiten. De manera similar a altres escoles d'educació especial, els infants i joves reben una rehabilitació integral, a la vegada que una atenció pedagògica que ofereixen equips multidisciplinaris que cobreixen totes les àrees del seu desenvolupament. "Cal que la societat visualitzi les necessitats de les persones amb un trastorn crònic i discapacitant com la paràlisi cerebral i les necessitats de les famílies. Som famílies. I també disfrutem de la vida", conclou Farrés. ■



AMOR. Tres de les fotos de l'Ana, que mostren el meravellós vincle que hi ha entre mares i fills.



Discapacitat
En llibres i cine

'Quiet'
Màrius Serra (Empúries)
Narra els primers 7 anys de vida del fill de l'autor, Lluís Serra Pablo, àlies *Llullu*, que va néixer amb una greu encefalopatia.

'El curiós incident del gos a mitjanit'
Mark Haddon (La Magrana)
Christopher John Francis Boone té 15 anys i pateix autisme. En primera persona, ens endinsa en la seva recerca detectivesca per esbrinar què ha passat amb el Wellington, un gos.

'El meu peu esquerre'
Dirigida per Jim Sheridan i protagonitzada per Daniel Day-Lewis
Christy Brown, un pintor i escriptor irlandès afectat de paràlisi cerebral, va aconseguir vèncer totes les barreres i tenir un lloc a la societat, gràcies a la seva tenacitat i al suport de la seva mare.

Paràlisi cerebral
Recursos

Definició
És un grup de trastorns del desenvolupament de moviment i postura, atribuïts a alteracions no progressives, produïdes durant el desenvolupament cerebral del fetus o del nen. Normalment el trastorn motor de la paràlisi cerebral va acompanyat d'alteracions sensorials, cognitives, de comunicació, de percepció i de conducta. També es presenten, en general, crisis epilèptiques i, de manera secundària, apareixen deformitats musculoesquelètiques.

Epidemiologia
A Catalunya, actualment, hi ha 15.400 persones amb paràlisi cerebral. Entre 2 i 2,5 nous casos per cada 1.000 nounats vius. De 12 a 64 per cada 1.000 en prematurs.

Més informació
webfacil.tinet.org/fepccat
www.aspace.cat
www.dincat.cat

SI ETS UN PRINGAT, ESTÀS DE SORT!

ARRIBA MOLT MÉS QUE UN LLIBRE DEL GREG...

Una deliciosa rajola de xocolata Torres de regal en un estoig de gran qualitat amb el llibre més venut de la sèrie!

DIARI del Greg
Un pringat total

LA XOCOLATA DEL GREG, DE REGAL!

GRATIS LA XOCOLATA DEL GREG!

TORRAS Estrella Polar

WWW.ESTRELLAPOLAR.CAT
ESTRELLAPOLAREEDITORIAL
@LLIBRESJOVES