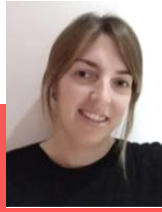


POSA'T A LA NOSTRA PELL

Sesa Cameán, Ana Ibañez i Esther Calzada.

Membres del grup de famílies d'ACISE Infermeria



Crees una família, tot rutlla, i t'endinses al món de ser mare, no hi ha cap manual quan la vida et sorprèn. De cop i volta saps que hi ha alguna cosa que no funciona bé, li està succeint al teu fill/a, i sense saber com et trobes en una consulta mèdica rebent un diagnòstic, no gens fàcil. Llavors tot comença: Benvingut al món espavilat tens un nen amb malaltia crònica complexa!

L'Asier sòls és un nadó però a la seva curta edat el seu diagnòstic és molt clar; una malaltia minoritària anomenada síndrome stxbp1, un tipus d'encefalopatia epilèptica precoç i una epilèpsia secundària a aquesta síndrome. Un diagnòstic devastador per a la seva família i per a la llar d'infants que ha de vetllar per a ell quan els seus pares són a la feina. Vetllar per un nen amb unes necessitats tant sanitàries com pedagògiques molt concretes que al Departament d'educació tant li fa.

L'etapa de 0-3, la més menyspreada, oblidada i SENSE cap tipus de recurs de tot el sistema educatiu. Simplement no existeix...

La Martina era una nena sana fins que va arribar l'agost, abans de començar la seva escolarització a P3 va debutar diagnòstic diabetis tipus 1, llavors tot es va ennuvoliar, primer hospitalització i aprendre com a mare i pare a marxa forçada a gestionar-la. I per si no fos bastant començar el llarg camí de l'escolarització sense cap recurs pensat per a una nena no autònoma, incapaç de gestionar per si mateixa la malaltia, infravalorant la gravetat clínica de la menor. Considerant la malaltia com si fos a l'edat adulta.

El Jonatan fa 16 anys que lluita amb la seva epilèpsia refractària com un guerrer, ha debutat com el primer, en totes les ocasions obrint camins. La seva malaltia igual que a la resta li condiciona, ja sap el que és quedar-se enrere sense recursos o a casa aïllat perquè està malalt. Amb els anys és inevitable florir i guarnir les situacions, evitar que s'adoni del rebuig que provoca la seva condició. La duresa d'haver de deixar-ho tot enrere, incloent-hi la llar que coneixia, la seva població per començar de nou per poder tindre garantia de present i futur.

I nosaltres acompanyants dels nostres fills/es sabem que és perdre per guanyar, deixar-ho tot enrere personalment i professionalment, somnis, il·lusions per poder atendre, combatre i garantir els seus drets. Drets que es vulneren constantment, ens deixem la pell cada dia i ens mengem els sentiments, no podem defallir.

Parlem del dret a l'educació, a una vida digna amb igualtat de condicions, a poder gaudir del projecte educatiu, colònies, excursions, viatges, menjador, extraescolars, acollida matinal..... com la resta dels companys. Són activitats curriculars dins del projecte educatiu del centre i han de poder participar en condicions d'equitat.



Sovint es queden sense gaudir-ne perquè no hi ha ni predisposició política, ni el departament té establert el recurs qualificat per atendre'ls, i s'emparen en la pròrroga pressupostària.

És vital i molt important prioritzar el recurs adequat, i l'única figura que té competències per fer les tasques que requereixen els nostres nanos és la **infermera escolar**. Esdevé una peça clau tant a nivell assistencial com curricular, l'educació per la salut hauria d'estar inclosa al currículum. Tothom es beneficiaria!

Si el govern dotes als centres educatius de la infermera escolar, s'estalviarien ensurts, pors, i moltes ambulàncies per atendre problemàtiques o rutines derivades de: Malalties rares, diabetis, epilèpsies refractàries, traqueotomies, espina bífida i un llarg etc. I una baralla rere una altra perquè ningú garanteix la seva seguretat.

Parlem de: parades cardiorespiratòries, sondatges, hipoglucèmies severes i hiperglucèmies, administració d'insulina, manipulació d'equips d'infusió, canvis de cànules, aspiracions, administració de medicacions rectals, reanimacions, coma, etc. Situacions vitals que necessiten una expertesa per realitzar-les, és a dir d'una infermera, que és l'únic professional que pot donar la resposta adequada davant una situació de risc vital.

Fa quasi un any, desesperades davant d'una situació molt injusta on es vulneren els drets dels nostres fills/es, vam començar la lluita definitiva, la més contundent, volem i demanem la figura de **la infermera en cada centre educatiu des del zero anys fins a la universitat**. No demanen res especial, sinó el compliment dels seus drets, com el Decret d'escola inclusiva d'octubre del 2017, drets marcats des de l'ONU la Declaració dels Drets dels Infants i l'Agenda 2030, drets que no es compleixen actualment. Prou de vulnerar als nostres infants, de paraules buides, de patir més enllà de la realitat que vivim diàriament. Prou de ser invisibles en el món educatiu i davant la societat!

Si la situació s'ha mantingut fins ara, ha estat per la bona voluntat de mestres i personal laboral dels centres educatius, i per l'esforç de les famílies que en molts casos resten dins del centre o es desplacen sempre que calgui. Generalment són les mares, abandonen el món laboral per atendre als seus fill/es.

"Posa't a la nostra pell", acompanya'ns en la lluita, uneix-te i combat amb nosaltres avui són els nostres fills i filles però demà potser la vida et dona un ensurt.... Roman al nostre costat perquè el teu fill/a, net/a, cosí/na, germà/ana, es beneficiarà. Tot està per fer i tot és possible!

Gràcies a tots els que ens acompanyeu a fer més dolç el camí.