

Conversa amb Cristina Mas, mare d'un nen afectat

«Tenir una mirada positiva en l'esfera escolar ajuda a normalitzar la vida dels infants amb FQ»

Diagnosticar fibrosi quística a un infant li crea a la família alguns maldecaps però el desenvolupament de la vida de l'afectat entra, en el moment present gràcies als nous tractaments, en un nivell de normalitat gairebé absoluta que, en principi, hauria de contrastar amb la duresa del que és la malaltia. El fet que la diagnosi sigui ara tan immediata i l'existència dels nous moduladors, fan que, si els paràmetres són els normals i se segueixen fil per randa les recomanacions sanitàries imprescindibles, fisioteràpia, nebulitzacions, etc. el desenvolupament de la vida diària de l'infant afectat s'ajusti molt a la de qualsevol altra infant que no pateix la malaltia.

El primer exemple el dona la vida escolar i per això hem volgut parlar amb la Cristina Mas que és una mare entusiasta, que ens ha explicat la vida escolar de l'Ireneu, el seu fill afectat de FQ, per convèncer la resta de famílies d'afectats que, si tot va bé, com és previsible si se segueixen les recomanacions, l'escolarització dels nens amb FQ es diferencia molt poc dels altres infants.

La Cristina Mas ens explicava que fins als 3 anys ella va demanar permís maternal per tenir cura de l'Ireneu als primers anys però que quan va tenir l'edat va començar P-3 en una escola concertada normal sense que en tot el curs es registrés cap mena d'incident. Calia, això sí, explicar a les docents i als tutors les característiques de la malaltia, la necessitat de prevenció en un entorn on les malalties respiratòries en nens petits acostumen a ser freqüents, la pràctica de les nebulitzacions quan corresponia... però la resta, normalitat absoluta fins el punt que l'Ireneu, aquell primer any va assistir fins i tot a les convivències de cinc dies que s'havien programat a l'escola. L'any següent, a P-4, l'Ireneu sí que

Convé responsabilitar els infants de la preservació de la seva salut a l'escola però alhora, fomentar la normalitat, és una obligació dels pares

amb el suport de:

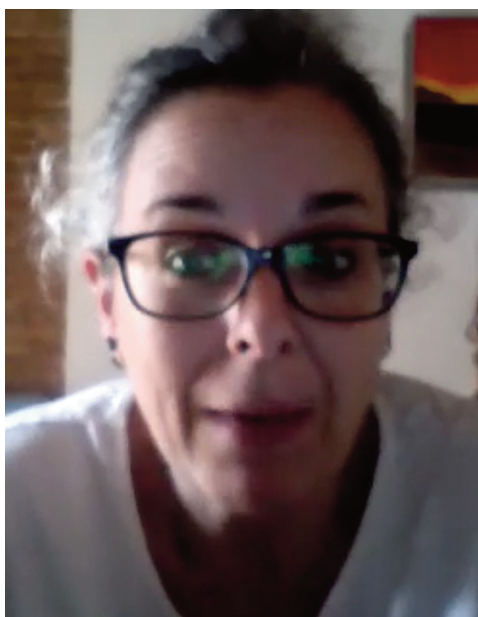


Ajuntament de L'Hospitalet



La Cristina Mas en un moment de la conversa

És veritat que en ocasions costa entendre les limitacions de la malaltia, però cal una mirada positiva per seguir avançant



va tenir una crisi bronquial i va haver de ser ingressat, però fora d'aquest episodi puntual va seguir el curs amb total normalitat, extraescolars incloses. És veritat que no va elegir piscina, la piscina no és recomanada a aquests infants per la facilitat de transmissió bacteriana en un medi acuós no marítim però, a canvi, va fer una hora més de esport.

Més enllà d'això, tot ha estat normal, amb alguns episodis de refredats, de gripes, res que no tinguin la resta dels seus companys. És veritat que l'escola elegida era una escola petita, d'una sola línia, on és més fàcil que tothom es coneixi. Ara l'Ireneu té 10 anys, fa cinquè, i gairebé any rere any no ha calgut explicar res més. Professors i companys saben les dolències de cada alumne i és més fàcil adaptar-s'hi.

És veritat que durant el curs del Covid, les coses van ser molt diferents però... a qui no li va canviar la vida?. L'Ireneu es va passar el curs a casa i, segons la seva mare, s'ho va passar d'allò més bé... amb l'auxili dels docents via telemàtica com es va fer amb molts dels alumnes de tot Catalunya. A banda d'això, l'Ireneu és un nen molt actiu i molt integrat amb els companys, cosa que reflecteix aquest esperit de normalitat que ha de presidir la vida diària. Segons la Cristina, sí que en ocasions es manifesta la queixa perquè és cert que la malaltia presenta exigències en la quotidianitat que són molestes per a qualsevol i encara més per un nen actiu: les nebulitzacions, la fisio, la preservació de segons quins ambients, fums, contaminació..., qüestions que afecten a la població general, però que pels afectats de FQ són línies vermelles.

Els nous moduladors fins i tot produeixen canvis físics evidents. L'Ireneu te la sort de beneficiar-se d'aquests nous fàrmacs i la seva mare observa com l'Ireneu està agafant més pes, és a dir que fins i tot l'aspecte canvia cap a la normalitat més absoluta. També és veritat que l'Ireneu és un cas particular: un nen actiu, obert, amic dels seus amics però també conscient de les limitacions (porta sempre a la motxila, ens deia la seva mare, una mascareta per si observa un risc de possible infecció, i se sap preservar), amb molt pocs ingressos hospitalaris... Dintre de no res començarà la secundària i canviarà d'escola i potser caldrà tornar a explicar als docents en què consisteix la malaltia, però és molt fàcil que en pocs feines arribin a descobrir les afectacions perquè amb els nous moduladors, el llindar de la normalitat és cada dia més a prop.

I no hauríem d'oblidar el paper dels pares. Fer una lectura positiva de la vida escolar, ajuda de manera especial el desenvolupament posterior de l'infant. Mirar la vida en positiu és també una manera d'apropar la malaltia cap a la normalitat. Com ens va dir la Cristina: «Mirar en positiu l'escolarització ajuda molt a normalitzar la vida dels infants afectats».