

## **Între 36.000 și 75.000 de înțepături până la majorat: campania „AU. Primul pat din ace” pentru copiii cu diabet de tip 1**

Mii de înțepături, ore întregi de monitorizare, nopți nedormite pentru părinți și o grijă care nu dispare nici măcar o zi. Aceasta este realitatea pe care o scoate la lumină campania „AU. Primul pat din ace”, lansată de Organizația Salvați Copiii pentru a susține înființarea primei Clinici Universitare Integrate de Diabet, Nutriție și Boli Metabolice pentru copii din România. **Cei care doresc să susțină construcția clinicii pot dona 5 euro lunar prin SMS la 8835, cu textul SALVEZ.** Despre ce înseamnă diabetul de tip 1 în viața unui copil, acasă, în cabinetul medical și mai ales la școală, am stat de vorbă cu Gabriela Alexandrescu, președinte executiv al Salvați Copiii România, și cu părintele unei fete care trăiește cu această afecțiune.

### **O nevoie care rămâne insuficient acoperită**

Atenția îndreptată spre copiii cu diabet vine din aceeași misiune care ghidează organizația de la înființare. „De 36 de ani, suntem alături de copiii ale căror nevoi rămân adesea insuficient acoperite și intervenim acolo unde există inegalități care le afectează șansele la o dezvoltare sănătoasă. În sănătate, aceste inegalități sunt adesea foarte vizibile. Vorbim despre numeroase patologii care presupun nevoi complexe, tratamente de lungă durată și un efort constant din partea copiilor și a familiilor lor. Dar, dincolo de diagnostice și tratamente, sunt copii care ar trebui să se bucure pur și simplu de copilărie: să se joace, să meargă la școală, să fie alături de prietenii lor și să descopere lumea fără să își facă griji pentru propria sănătate”, a declarat Gabriela Alexandrescu.

„Când întâlnești copii care, în loc să se gândească la jocuri și la bucuriile copilăriei, trebuie să se gândească zi de zi la boala lor, la tratament și la ce se poate întâmpla dacă lucrurile nu sunt ținute sub control, nu poți doar să privești. Simți că trebuie să faci ceva. Să intervii. Să fii alături de ei și de familiile lor. Așa s-a întâmplat și acum”, a continuat ea.

Potrivit acesteia, copiii cu diabet zaharat de tip 1 reprezintă una dintre categoriile care au nevoie de mai mult sprijin decât primesc astăzi: „Vorbim despre o afecțiune cronică ce necesită monitorizare permanentă, acces la specialiști din mai multe domenii și o implicare constantă din partea întregii familii. Deși tratamentul există, îngrijirea este adesea fragmentată, iar părinții ajung să coordoneze singuri un parcurs medical complex. Din dialogul cu medicii, părinții și copiii am înțeles că nevoia nu este doar de servicii medicale, ci de un model de îngrijire integrată, construit în jurul copilului. Acesta este motivul pentru care am decis să susținem înființarea primei Clinici Universitare Integrate de Diabet, Nutriție și Boli Metabolice pentru copii din România.”

### **Patul din ace, imaginea unei copilării trăite în tăcere**

Campania pornește de la ceea ce rămâne, de obicei, nevăzut. „Prin campania „AU. Primul pat din ace” am vrut să atragem atenția asupra a ceea ce înseamnă, de fapt, copilăria pentru un copil cu diabet de tip 1. Atunci când vedem un copil cu diabet de tip 1, nu vedem și miile de înțepături, orele de monitorizare, nopțile nedormite ale părinților sau grija permanentă care însoțește fiecare zi. Este o realitate pe care familiile o trăiesc în tăcere și pe care cei mai mulți dintre noi o cunoaștem prea puțin”, a explicat Gabriela Alexandrescu.

Alegerea imaginii nu este întâmplătoare. „Patul este locul în care un copil ar trebui să doarmă, să se odihnească, să viseze, să se simtă ocrotit. Este locul în care copilăria ar trebui să fie liniștită și lipsită de griji. Am ales imaginea patului din ace pentru a reda, într-un mod vizual, miile de înțepături pe care le îndură un copil cu diabet. Este o imagine care provoacă disconfort și emoție, exact așa cum este și experiența multor copii care învață să trăiască cu această boală de la vârste foarte mici”, a punctat președinte executiv al Salvați Copiii România, explicând că un copil în această situație poate ajunge să suporte, până la majorat, între 36.000 și 75.000 de înțepături.

### **O clinică construită în jurul copilului**

Ce aduce nou viitoarea clinică? „Se va diferenția prin faptul că va aduce într-un loc toate componentele de care un copil cu diabet are nevoie: îngrijirea diabetologică și metabolică, tehnologia, nutriția, suportul psihologic, educația terapeutică și continuitatea îngrijirii, dar și formarea universitară, cercetarea și colaborarea academică internațională. Astăzi, multe familii sunt nevoite să navigheze singure printr-un sistem în care serviciile de care au nevoie sunt răspândite în mai multe locuri. Pentru un copil cu diabet de tip 1, îngrijirea nu înseamnă doar consultații periodice, ci și monitorizare constantă, consiliere nutrițională, sprijin psihologic și acces la specialiști care să lucreze împreună”, a spus Gabriela Alexandrescu.

„Ne dorim ca această clinică să schimbe această realitate. Copiii și familiile lor vor găsi în același loc o echipă multidisciplinară și un parcurs medical integrat, construit în jurul nevoilor lor. Asta înseamnă mai puțin timp pierdut între consultații, mai multă coordonare între specialiști și mai mult sprijin într-un moment care poate fi copleșitor pentru multe familii. Dincolo de infrastructură și echipamente, această clinică înseamnă un mesaj important: că acești copii contează și că nevoile lor merită o atenție pe măsura provocărilor cu care se confruntă în fiecare zi”, a continuat ea.

### **Când diabetul intră în clasă**

Provocările nu rămân la ușa cabinetului medical. „Diabetul de tip 1 poate avea un impact important asupra experienței școlare a copilului, așa cum ne spun părinții, dar și studiile la nivel internațional, care arată că elevii cu diabet de tip 1 pot avea mai multe absențe decât colegii lor. Acest lucru face cu atât mai important sprijinul pe care îl primesc în mediul școlar. Nu avem însă, în acest moment, date naționale care să ne permită să spunem cu exactitate câte zile sau câte ore de școală pierde, în medie, un copil cu diabet din România. Știm însă că provocările copiilor cu diabet de tip 1 nu se limitează la cabinetul medical. Ele fac parte din viața lor de zi cu zi și se resimt inclusiv în timpul petrecut la școală”, a mai spus Gabriela Alexandrescu.

Pentru familie, totul începe cu prima zi de școală după diagnostic. „Prima zi de școală este mereu încărcată de emoțiile unui drum nou. Te gândești că, pentru câteva ore sau chiar pentru o întreagă zi, îți încredințezi copilul unui cadru didactic empatic, răbdător, atent la nevoile tuturor copiilor pe care îi are la clasă, dar care, cumva, ar trebui să aibă un dram de atenție în plus pentru acel copil cu diabet”, a povestit mama unei fete cu diabet de tip 1.

„Copiii, în sinceritatea și naivitatea lor, privesc procesul educațional doar prin ochii aceluia cadru didactic și își ridică ochii spre învățător, profesor, cu admirație, dar și cu teamă. Teamă de a nu fi înțeleș, teamă de a nu fi respins, teamă de a nu i se face rău când este în toiul orelor și ar putea deranja... teamă de a nu fi abandonat”, a continuat părintele.

### **Lipsa de informare, cel mai mare obstacol**

Lipsa de informații este și aici o mare problemă, a precizat mămica, deși se consideră norocoasă, pentru că în cazul lor profesorii au înțeles despre ce este vorba.

„Noi am avut parte de un corp profesional de excepție, care a lăsat să iasă la suprafață factorul uman, vocațional, empatia și dragostea față de copii. Însă nu despre asta aș vrea să vă vorbesc. Din păcate, la nivel național, atât în zone rurale, dar și în zone urbane, la grădinițe și școli, există lipsă de informații în privința diabetului. Chiar și așa, ar trebui să primeze nevoia și protecția copilului. Însă, din păcate, nu este nici pe departe așa. Copiii și părinții lor sunt respinși în școli, într-un mod direct sau mai nuanțat, sunt marginalizați, sunt etichetați”, a adăugat mămica.

Un punct sensibil îl reprezintă dispozitivele medicale: „Copiii cu diabet, în majoritatea lor, sunt purtători de senzori și pompe de insulină și, implicit, poartă cu ei telefoane mobile care au strict rostul de echipament medical, însă aceste device-uri provoacă indignare în rândul cadrelor didactice. De ce? Tot din lipsă de informații sau, mai rău, din dorința de a umili copilul, dar și părintele acestuia, totodată.”

Situația este confirmată și de Salvați Copiii. „Părinții ne-au povestit cât de des sunt în situația de a explica ce înseamnă această afecțiune și de ce este vital ca cei mici să aibă acces permanent la dispozitive precum senzorii de monitorizare sau pompele de insulină. Din păcate, lipsa de informare generează neînțelegeri, făcându-i pe copii să se simtă diferiți și obligați să își justifice mereu nevoile medicale”, a spus Gabriela Alexandrescu.

La această problema mama intervievată propune o soluție la îndemână: „Pentru a ajuta atât părinții, dar și cadrele didactice din grădinițe sau școli cu informații, recomand cu drag folosirea unor scrisori de informare, care să cuprindă, într-un mod simplu și pe înțelesul tuturor, informații vitale despre diabet, rolul acestor device-uri în viața copilului, modul de acționare în situații critice.”

### **Mici supereroi, lăsați adesea singuri**

În lipsa unui sprijin medical constant în unitățile de învățământ, responsabilitatea cade pe umerii familiei și ai copilului. „Glicemia copilului este supravegheată, în primul rând, de părinte, de aparținător, dar și de copilul cu diabet. Acești copii sunt niște SUPEREROI. Încă de mici, ei știu ce să facă atunci când le scade sau când le crește glicemia peste un nivel despre care au învățat că nu este bine. În cazul nostru, în grădiniță, nu am avut sprijin de niciun fel din partea asistentului medical prezent în unitate. Noi, părinții, eram cei care monitorizam glicemia și, în același timp, fetița își urmărea glicemia”, a povestit mămica.

„Cât despre școli, din păcate, numărul cadrelor medicale arondate este foarte mic. Nu există un ghid de educație în privința diabetului insulinodependent, mai ales că numărul pacienților copii a explodat în ultimii ani”, a continuat ea.

Femeia a menționat cum după diagnostic, viața copilului se schimbă radical și cum învață din mers să se adapteze unei vieți noi, dar și cuvinte noi: glicemie, glucide, hipo, hiper, insulină, dextroză.

„El învață alături de părinți să trăiască practic o nouă viață dictată de grafice, glicemii, predictibilitate, eroism, capabilitatea de a lua decizii, tăria de a se adapta din mers acestei vieți pline de numere, decizii și necunoscut. Copilul știe să se înțepe și să își măsoare o glicemie cu glucometrul, știe să își cunoască semnele corpului, să recunoască o hipoglicemie sau o hiperglicemie, știe să stea un pic deoparte ca să își poată reveni în cazul în care nu se simte prea bine”, a continuat femeia.

### **Pe margine, în timp ce colegii pleacă în excursie**

Uneori, teama adulților îi ține pe copii departe de momentele pe care ar trebui să le trăiască alături de colegii lor. „Din păcate, sunt situații în care copiii au fost excluși de la anumite activități școlare, de la ore de sport, excursii sau tabere, din teama adulților de a gestiona eventuale situații medicale. Pentru un copil, astfel de experiențe pot fi dureroase, mai ales atunci când îl fac să privească de pe margine momente pe care ar trebui să le trăiască alături de colegii săi”, a spus Gabriela Alexandrescu.

Experiențele părinților confirmă acest lucru. „Mă raportează iar la experiențele multor părinți. Da, copiilor li s-a refuzat accesul la orele de sport, nu au fost primiți în excursii sau tabere chiar dacă era prezent cu copilul un însoțitor. Gustul amar a rămas, copilul respectiv s-a simțit marginalizat, practic nu a găsit în școală înțelegerea de care ar fi trebuit să aibă parte, la fel ca și ceilalți copii. Nu a fost ușor; în multe cazuri, părinții au preferat să

„Își mute copiii în alte unități de învățământ sau să se complacă și să meargă mai departe în aceeași școală, la același învățător sau diriginte”, a povestit părintele.

Cât despre reacțiile colegilor și ale profesorilor, femeia crede că totul pornește de la adulți: „Copiii sunt oglinda părinților lor. Nu există copil bun sau copil rău, ci doar COPIL. Atât profesorii, cât și personalul auxiliar din unitățile de învățământ trebuie să știe că un copil cu diabet este tot un copil în primul rând, doar că necesită un pic de atenție suplimentară. Această atenție nu ar trebui decât să fie efectiv îndreptată spre copii, ceea ce nu ar trebui să fie un minus. Ne dorim să nu mai auzim despre copii cu diabet care au fost marginalizați, care au fost refuzați la orele de sport, care nu au primit aceeași șansă de a merge într-o mică excursie sau în tabără.”

„Diagnosticul poate afecta participarea deplină la viața școlii atunci când nu există suficientă informare și sprijin. De aceea este esențial ca școlile să fie pregătite să răspundă nevoilor acestor copii, astfel încât diabetul să nu devină un motiv de izolare sau de limitare a oportunităților lor educaționale”, a subliniat Gabriela Alexandrescu.

### **„Să își înfrunte toate fricile”**

Anul școlar a început de curând, iar pentru unele familii este primul după diagnostic. Întrebată ce le-ar spune părinților aflați în această situație, mămica intervievat a spus că: „Părintelui unui copil cu diabet la debut i-aș spune să își înfrunte toate fricile. Să ia viața așa cum e, să nu accepte de la nimeni să îi trateze copilul altfel decât este frumos, moral și normal. Un copil cu diabet este un copil deștept, dar pe care viața îl maturizează mai devreme decât ar trebui. Să folosească scrisorile de informare, să aibă curajul să vorbească despre diabetul copilului său și să nu ascundă sub nicio formă prezența acestui diagnostic. Să își cunoască atât drepturile, cât și obligațiile care apar odată cu diagnosticul diabetului la copil.”

Pentru ca acești copii să poată avea o copilărie cât mai aproape de normalitate, este nevoie și de sprijinul comunității. „Fiecare dintre noi poate contribui. **Printr-un SMS cu textul SALVEZ la 8835, donezi 5 euro lunar** pentru susținerea acestui proiect. Pentru copiii cu diabet și familiile lor, această clinică poate însemna acces la îngrijirea integrată de care au nevoie și la mai mult sprijin într-un parcurs care astăzi este adesea mult mai dificil decât ar trebui să fie”, a încheiat Gabriela Alexandrescu.