

La revolución Shiwa



Noemí Font
*Madre, maestra
y activista por los
derechos de la
infancia*

Me llamo Noemí Font, soy maestra de música y con mi pareja tenemos dos hijos. La pequeña es Emma Joana, una niña creativa y con mucho carácter a la que le encanta dibujar y bailar. También tiene la espina bífida, una malformación congénita de la columna vertebral que le afecta principalmente a nivel motriz, tiene dificultades para andar.

En este artículo he intentado resumir las luchas, frustraciones y victorias que hemos experimentado desde que nuestra hija nació, y os confieso que hacer este repaso y ponerlo por escrito ha hecho que me dé cuenta una vez más de lo agotador que ha sido todo el proceso y, a la vez, lleno de giros inesperados que nos han llenado de alegría por los logros conseguidos. Es verdad que para sacar adelante tantos proyectos hace falta mucha energía, pero, sobre todo, hace falta motivación y perseverancia, y la motivación ha sido y es nuestra hija, y hacer lo posible para que tenga los

mismos derechos y oportunidades que su hermano. Ella es nuestro motor en todas las luchas.

Empiezo:

Recibir la noticia de que la hija que esperábamos tenía la espina bífida e intentar digerir toda la información que las doctoras nos daban fue un proceso difícil y lento. Tuvimos que pasar por un tiempo de luto y despedirnos de aquellos planes que nos habíamos imaginado para nuestra hija, borrar ese cuadro que habíamos dibujado en nuestra cabeza para empezar a dibujar en una hoja en blanco y reajustar nuestras expectativas a la nueva realidad.

Fueron años muy intensos de hospitalizaciones, operaciones y la aceptación de todo ello, pero pronto empezamos a darnos cuenta de que la lucha más dura sería para defender los derechos de nuestra hija.

Y fue entonces, cuando ella tenía aproximadamente dos años, en que empezó una etapa en la que, ahora que ya han pasado varios años, miro atrás y me doy cuenta de que



nos dedicamos a transformar las frustraciones en fuerza para cambiar las cosas, me explico: nuestra primera lucha fue con la escuela. Nuestra hija empezaba la escolaridad en una guardería y necesitaba unos cuidados de enfermería que, de entrada, nos dijeron que no se podrían cubrir.

El derecho a la educación en igualdad de condiciones es un derecho fundamental que actualmente la administración no garantiza. Me refiero concretamente al derecho que tienen los niños con enfermedades crónicas complejas a recibir la asistencia sanitaria que necesitan durante la jornada escolar por parte de personal cualificado, tal y como prevé el Decreto de inclusión educativa 150/2017. Un decreto que nació sin dotación presupuestaria y que se traduce en que las escuelas son inclusivas en la medida en que las maestras son capaces de absorber y gestionar el impacto que representa tener un niño con una patología grave en el aula.

Lo luchamos, reclamamos sin aflojar ni un milímetro y logramos que nuestra hija pudiera contar con la asistencia de una enfermera en la escuela, tal y como ella necesita.

Más tarde pusimos en marcha la lucha por la accesibilidad a los parques, porque los niños tienen derecho al juego y al recreo de calidad, que resulta que es otro derecho que la administración debe garantizar para to-

dos los niños y niñas, pero la realidad es otra. Presentamos diferentes quejas en el Ayuntamiento de Barcelona, y, después de muchas reuniones, accedieron a modificar el proyecto de parque que se estaba construyendo frente a nuestra casa para hacerlo teniendo en cuenta criterios básicos de accesibilidad. Más adelante presentamos un proyecto de parque accesible e inclusivo en el concurso de presupuestos participativos del Ayuntamiento de Barcelona, y conseguimos los apoyos necesarios para que el proyecto pasara las diferentes fases de selección. Esto significa que en 2023 Barcelona tendrá un parque accesible e inclusivo más.

Más adelante, cuando nuestra hija tenía seis años aproximadamente y queríamos inscribirla a alguna actividad extraescolar o deportiva, nos encontramos con que nos invitaban amablemente a inscribir a nuestra hija en “algún otro tipo de actividad”. La realidad era que la gente se sorprendía mucho de que tuviéramos interés en que ella hiciera deporte, pero como siempre, queríamos que ella tuviera, como su hermano, la oportunidad de descubrir por sí misma si le gustaba o no hacer deporte en su caso. Esta situación fue la semilla para que impulsáramos, junto con un pequeño grupo de personas, y también gracias a la generosidad generada en las redes, la primera carrera infantil adaptada especialmente diseñada para niños con alguna dificultad motriz.



“La gente se sorprendía mucho de que tuviéramos interés en que ella hiciera deporte, pero como siempre, queríamos que ella tuviera, como su hermano, la oportunidad de descubrir por sí misma si le gustaba o no hacer deporte en su caso.”

La primera carrera fue en el barrio Gòtic de Barcelona, y tuvo tanto eco y dio tanta alegría a tanta gente que ha sido la chispa que ha alentado a muchas otras personas a hacer su propia versión de carrera, y la iniciativa se está extendiendo por toda Catalunya. En un año se han realizado ya más de treinta carreras adaptadas, y el movimiento no para de crecer.

Otra aventura en la que nos embarcamos fue la publicación de un cuento llamado *La revolución Shiwa*, con una protagonista inspirada en nuestra hija. El origen de esto fue que no encontrábamos cuentos bonitos y bien editados con protagonistas en silla de ruedas.

Cuando nos confirmaron que nuestra hija necesitaría una silla de ruedas, ella tenía 4 años. Este fue un duro golpe para nosotros, y a la vez que, una vez más, hacíamos nuestro proceso de aceptación, queríamos encontrar recursos infantiles, como series de dibujos, cuentos o películas con protagonistas en silla de ruedas que nos facilitaran poderle explicar a nuestra hija que ese elemento, la silla, entraría a formar parte de nuestra vida.

Aunque no fue fácil, conseguimos publicar *La revolución Shiwa* y decidimos destinar parte de los beneficios de su venta a un proyecto de investigación de la espina bífida en niños del hospital Vall d'Hebron. Recientemente hemos podido realizar el primer donativo de 1.314 euros, una cantidad pequeña pero que nos llena de alegría por haber alcanzado el doble objetivo de publicar un cuento y haber podido generar beneficios.

Esta es nuestra historia.

En nuestra familia el hándicap motriz de Emma Joana, nuestra hija, nos ha convertido en activistas por los derechos de los niños y las niñas, seguiremos trabajando para defender sus derechos y los de todos los niños y las niñas con discapacidad, y reclamamos a las administraciones que se impliquen y que hagan su parte.