



Educar en la vida

4 de juny de 2016

Sala d'actes. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau
C/ Sant Quintí 89. Barcelona

CELEBRACIÓ 25 ANYS DE L'ESCOLA PER A INFANTS

Índex

1. Presentació	3
2. Parlaments	
a. Parlament de la Sra. Carme Valls, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.	4
b. Parlament de la Sra. Carmen Cabezas, Departament de Salut.	5
c. Parlament de la Sra. Mercè Esteve, Departament d'Ensenyament.	6
d. Parlament de la Sra. Maria Urmeneta, Escola per a Infants	9
3. Imatges dels alumnes participants al col·loqui	14
4. Històries de vida	26
5. Col·loqui dels alumnes, antics alumnes amb la mestra	45
6. Sentiments, pensaments, emocions	58
7. Galeria d'imatges	84
8. Notícia a TV3	90
9. Epíleg	95



Hem celebrat 25 anys de l'Escola per a infants!

El passat 4 de juny, al matí, ens trobarem vora un centenar de persones per a compartir records, paraules, sentiments... i, en definitiva, viure una bona estona.

L'acte s'inicià amb la **Benvinguda**, per part de la **SRA. CARMÉ VALLS**, Cap d'Infermeria de l'Àrea Materno-Infantil, Psiquiatria i Unitats Quirúrgiques de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

Tot seguit feren ús de la paraula la **SRA. CARMEN CABEZAS**, subdirectora general de Promoció de la Salut del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, la **SRA. MERCÈ ESTEVE**, subdirectora general d'Ordenació i Atenció a la Diversitat del Departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya i finalment la **SRA. MARIA URMENETA**, mestra de l'Escola per a Infants del Servei de Pediatria de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

A continuació foren onze alumnes, alguns d'ells antics i antigues alumnes, els que participaren en un **col·loqui** amb qui va ser la seva mestra en el període d'hospitalització.

S'anà acabant amb un divertit espectacle d'improvisació amb el públic, "**Comando Impro**", a càrrec d'Impro Barcelona.

I es va concloure amb un **aperitiu**, que va afavorir l'estona de retrobar-nos, compartir, recordar i, especialment, agrair.

Agrair la vida i el que aquesta ens dóna i ens ensenya.



Us dono les gràcies per haver vingut a aquest acte de celebració dels 25 anys de l'Escola per a infants.

Aquesta escola ha estat possible gràcies en primer lloc, a la Carta Europea dels infants hospitalitzats aprovada el 13 de maig de 1986, on es parla dels drets dels infants, un dels quals és continuar amb l'escolarització a l'hospital i en segon lloc gràcies al Conveni signat entre el Departament d'Ensenyament i l'Hospital de Sant Pau.

La nostra Escola per a infants pretén educar dins de l'àmbit de l'hospitalització, tenint en compte la singularitat de la situació i l'atenció especial que requereixen els infants hospitalitzats. L'escola té una dinàmica pròpia, uns horaris adaptats i una organització diferent que facilita la consecució dels seus objectius.

L'infant a l'hospital també veu l'Escola per a infants des d'un prisma diferent. Aquí conviuen amb prou harmonia el fet de curar, de cuidar i haver de continuar amb l'assoliment de coneixements propis de l'escola i això contribueix a la normalització de la vida de l'infant i la seva família, ja que la vida escolar omple gran part de la seva infància i adolescència.

En les situacions de malaltia és important viure aquest període com a transitori i ajudar a l'infant a prendre consciència que tornarà, una altra vegada, a la vida ordinària i que caldrà preparar-se per a la reincorporació a l'escola o l'institut.

I avui celebrem aquests 25 anys i ens acompanyen la Sra. Esteve, Subdirectora general d'Ordenació i Atenció a la Diversitat del Departament d'Ensenyament, la Sra. Cabezas, Subdirectora general de Promoció de la Salut del Departament de Salut i la Sra. Urmeneta, mestra de l'Escola per a infants. Totes elles ens diran unes paraules a continuació.

El lema triat per la nostra escola per aquesta celebració, ha estat "Educar en la vida", i fa referència al gran objectiu que diàriament s'esforça per assolir la nostra mestra, la Maria Urmeneta.

Podem assegurar que en aquests 25 anys s'han aconseguit els objectius que es van plantejar a l'escola, des dels seus inicis, que no són només pedagògics, sinó que s'han afegit als psicològics i socials com ens mostren la Maria i les experiències que compartiran amb nosaltres els alumnes, tant antics com actuals i la Maria. Endavant!

Sra. Carme Valls

Cap Infermera de l'Àrea Materno-Infantil, Psiquiatria i Unitats Quirúrgiques
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.



Des del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya volem agrair i felicitar a l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau pels 25 anys de la seva Escola per a Infants, en el marc d'un conveni amb el Departament d'Ensenyament.

I volem personalitzar aquest agraïment i aquesta felicitació en la persona de la seva mestra, la Sra. Maria Urmeneta i l'equip de l'Escola per infants i en tots els professionals de l'Hospital implicats, especialment els de l'àrea Materno-infantil.

Aquest és un projecte de gran interès per a la salut dels infants, que són els veritables protagonistes d'aquesta escola, que els permet prosseguir amb la seva educació en uns moments en que els problemes de salut els impedeixen seguir la escolarització ordinària. I al mateix temps que els educa, els cuida i atén, incorpora una dimensió de suport emocional i afectiu que estem segurs ajuda a un millor afrontament de la malaltia i promou la seva salut.

Projectes com aquest, consolidat per 25 anys d'extraordinària professionalitat, qualitat humana i bon fer, són enormement necessaris i magnífics exemples del servei comunitari que es pot fer en un moment tan delicat de la vida dels infants i les seves famílies.

El testimoni dels infants i joves mostra el gran valor que aquesta escola aporta i ha aportat a la nostra societat, a través de la seva acció directa sobre els infants i les seves famílies i a través de la seva capacitat de lideratge en altres professionals de l'educació i la salut.

Esperem que aquesta magnífica tasca es continuï fent amb aquest nivell de qualitat.

En la mesura del possible, si nosaltres podem col·laborar, estarem encantats en fer-ho.

Enhorabona de nou i moltes gràcies .

Sra. Carmen Cabezas

Subdirectora general
Subdirecció general de Promoció de la Salut
Secretaria de Salut Pública
Departament de Salut



Bon dia a tothom,

Mentre m'esperava per parlar, pensava en la gran sort que tinc de ser avui aquí, celebrant amb vosaltres el 25è aniversari de l'Escola per a infants de l'Hospital de Sant Pau, per la gran importància que té aquest hospital des del punt de vista mèdic, científic, històric i també per la gran importància de la seva aula hospitalària per al sistema educatiu.

Els recursos són elements indispensables per al desplegament del sistema educatiu, però quan aquests garanteixen un dret fonamental com el dret a l'educació per a tothom, deixen de ser simples recursos per passar a ser veritables joies pel sistema. I aquest és el cas de l'Escola per a infants de l'Hospital de Sant Pau, que ha aconseguit treure l'educació dels centres educatius, de les escoles i els instituts per tal de portar-la fins allà on l'alumne la necessita, contribuint, així, a la universalització de l'educació.

Parleu d'escola per a infants i no d'aula hospitalària, aquest fet, més enllà de l'anècdota terminològica posa en evidència la concepció d'un servei que va molt més enllà d'una aula que posa a disposició de l'alumne, tot el coneixement, l'acompanyament i la flexibilitat, i que disposa d'un projecte educatiu singular, adaptat a les circumstàncies i totalment centrat en l'alumne.

Fent esment al vostre projecte educatiu m'agradaria destacar certs aspectes que hi apunteu:

1. El coneixement dels alumnes, l'atenció a cadascú i el respecte al propi ritme.

Utilitzeu un plantejament metodològic capaç de donar resposta a la singularitat de la persona i a la gran diversitat que presenta el vostre alumnat, i l'ateneu des del coneixement individual i personalitzat, adaptant-vos a ell i a la seva situació personal en cada moment.

2. La relació personal.

Vetlleu perquè el testimoni personal de la mestra en el treball i en les relacions sigui transmissor de valors. Poseu per davant l'educació a l'ensenyament, amb l'objectiu de fer créixer i formar persones des de l'aprendre a conèixer, a fer, a ser i a conviure.

3. L'educació integral de totes les capacitats.

Des de l'escola potencieu les possibilitats humanes de cada alumne, fent-los créixer segons les seves capacitats, cercant el desenvolupament cognitiu, afectiu, intel·lectual i relacional



de l'alumne, treballant per satisfer les seves necessitats d'equilibri, de relacions interpersonals i de transcendent, si és el cas, tot oferint -quan escau- l'orientació escolar i personal.

Tant de bo aquests principis que acompanyen el vostre projecte, fossin presents en tots els projectes educatius dels centres de Catalunya, de ben segur que en cadascuna de les vostres coordinacions amb els centres de referència ajudeu a construir mirades per a la millora de l'atenció integral dels alumnes.

Permeteu-me ara que parli de la Maria Urmeneta, docent de l'Escola per a infants des de la seva creació l'1 de setembre del 1991, i presidenta de l'Associació Catalana de Professionals de l'Educació en l'Àmbit **Hospitalari**. Conec poquet la Maria, però us puc dir que cada vegada que algú de l'equip l'anomena les paraules són carregades de respecte, admiració i estima, sentiments que s'ha guanyat amb el seu treball i la seva generositat cap als companys, els alumnes i les famílies. Estic segura que desperta aquests mateixos sentiments, i molts d'altres, en tots aquells alumnes als qui ha pogut acompanyar, en les seves famílies, en l'equip mèdic de l'hospital, en els docents dels centres d'origen de cadascun dels alumnes i en els seus companys de les aules hospitalàries de tot Catalunya, amb qui treballa colze a colze en la millora del model d'atenció educativa als alumnes hospitalitzats.

A Catalunya aquest model es desenvolupa en 10 projectes liderats per 19 mestres: a l'Hospital Trias i Pujol, a l'Hospital de Manresa, a l'Hospital Sant Joan de Déu, a l'Hospital Clínic, a la Vall d'Hebron, a l'hospital Doctor Josep Trueta, a l'Arnau de Vilanova, al Parc Taulí i al Benito Menni, tots aquests projectes ofereixen als alumnes la possibilitat de mantenir la vinculació amb el seu procés educatiu, els permet conviure amb altres infants malalts, sentir-se més autònoms, millorar-ne l'autoestima, estructurar el temps en el dia a dia hospitalari, normalitzar la seva vida i personalitzar la seva estada a l'hospital.

Acabo ja amb un desig, i fent-me meves les paraules formulades per la Maria en l'entrevista publicada en la revista *Cuadernos de pedagogía* el gener d'enguany: "*vull que l'infant malalt sigui comprès, que sigui amic dels seus amics, que se'n tingui cura, que sigui atès amb tendresa professional, que rebi un tracte exquisit. Perquè no és un cos a guarir, sinó una persona que pateix en un entorn que també pateix. Mereix el millor de cada persona que el tracta i aquest és el nostre deure i la nostra responsabilitat personal, professional i institucional*".



Gràcies, Maria, per la teva tasca, gràcies a la direcció de l'hospital per incloure el projecte educatiu en el context hospitalari, gràcies a tots els alumnes que heu passat per l'escola en aquests 25 anys, perquè sou vosaltres els que doneu sentit al projecte, gràcies a les famílies per l'acompanyament, i gràcies a tots els que avui sou aquí convocats pel vincle que des de diferents perspectives teniu amb l'escola.

A tots, per molts anys.

Sra. Mercè Esteve

Subdirectora general d'Ordenació i Atenció a la Diversitat
Departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya



Sra. Esteve, Sra. Cabezas, Sra. Valls, amics tots, bon dia,

Una celebració de 25 anys és un fet prou significatiu com per a celebrar-lo plegats, per això us dono les gràcies per acompanyar-nos en el dia d'avui. Moltes gràcies!!

Penso que, amb més o menys profunditat, coneixeu l'Escola per a infants. Amb alguns de vosaltres fa anys que ens coneixem i sabeu detalls del camí fet.

Actualment, gràcies a la web de l'escola, podeu conèixer-la millor, podreu mirar amb deteniment tot allò que us pugui interessar o el que us cridi l'atenció, hi ha coses precioses!!. Tant de bo en gaudiu quan ho feu.

Per aquest motiu avui no parlaré del que podeu trobar a la web, sinó que us vull explicar el que hi ha darrera del logo i del lema fet amb motiu dels 25 anys.

Els números 2 i 5 estan fets de flors, són plens de flors, i no és ni per casualitat ni per estètica.

A l'escola, les quatre mestres que hi hem treballat ens hem trobat amb milers d'infants i els vull comparar amb flors. Per la seva delicadesa, bellesa, alegria, fragilitat, dolçor, serenor, vida,...

Les flors són bellesa, com ho és el jo més profund de cadascun dels nostres alumnes.

Alegria, les flors són alegres, com ho és la infància.

Són delicades, com ho és l'estat de les nostres flors.

Fràgils, per les circumstàncies en les que es troben i en les que conviuen al llarg de setmanes, mesos o anys, quan ens coneixem i acompanyem.

Les flors són dolces. Sovint et preguntes: com pot ser que, en aquestes circumstàncies, puguin seguir sent i seguir manifestant-se tan dolçament?

Serenes: certament cal serenor. I hi ha moments en què es perd, perquè així els passa a les flors quan les sacseja un fort vent; però, com les flors, malgrat les ventades que les afecten, els nostres alumnes tornen a fer present la seva serenor. I no ha de ser fàcil!!

Vida, les flors són un esclat de vida! i anem veient com van creixent aquestes flors, com van madurant els nostres amics i amigues de l'escola, com donen fruit... ja sigui per una cosa tan prosaica com serien les qualificacions escolars, ja sigui pel seu avançar i caminar en la vida.

Les flors són una part de la planta, la part més vistosa i que plau contemplar. Però també hem estat amb d'altres components de la planta,... quantes famílies hem conegut, quantes hem tractat al llarg de tots aquests anys!! Hem sentit la seva fortalesa en moments i situacions tan dures i adverses com les que, a vegades, es poden presentar en un hospital.



Va per a elles la nostra admiració perquè, amb vent o sense, amb pluja o sol, sota un fred intens o un sol asfixiant, han estat cuidant, mimant, vetllant i tenint cura de la seva preciosa flor.

En l'època en que hem conegut als infants objecte de la nostra dedicació educativa, les nostres flors necessitaven unes atencions especials i per això han hagut d'estar al nostre hospital, un centre sanitari de qualitat i d'alt nivell.

Les flors han estat cuidades per les doctores, infermeres i infermers, auxiliars, personal de neteja i d'altres professionals. I s'ha posat al seu servei tota la infraestructura hospitalària, tant mèdica, sanitària, com institucional.

Malgrat tota la cura i atenció mèdica i sanitària que se'ls ha aplicat a totes les flors, avui no puc, ni vull, deixar de parlar de les flors que no han pogut arribar a la seva maduresa i han mort.

En aquesta celebració, d'una altra manera, segueixen presents. Avui, públicament, vull tenir un record per a ells i elles. Cadascú, amb nom i cognoms, cadascun i cadascuna són un rostre estimat, com també ho són les seves famílies.

Totes les flors són incloses en el lema triat per a aquesta commemoració: Educar en la vida. No és un camí, la vida? no hi ha coses agradables i coses desagradables? no hi ha un temps per néixer i un per morir? un per plantar i l'altre per collir? un per plorar i un altre per riure?

Les mestres hem estat acompanyants en un temps de la seva vida. Temps difícils, en una situació colpidora, no volguda, dolorosa, delicada i amb moltes connotacions desplaents.

Totes les mestres que hem treballat a l'escola sempre hem tingut present la situació de les nostres "flors" i, per això, hi ha hagut dies, setmanes, moments en què les hem regat suaument, amb més o menys aigua.

En d'altres moments, quan era possible, hi hem posat adob perquè avancessin.

En d'altres, calia deixar-les reposar perquè el que vivien era massa advers i per a seguir sent flors els calia bàsicament confort, escolta, suavitat,...

I en d'altres èpoques, se'ls podia arribar a exigir que donessin el fruit que s'esperava d'elles, perquè aleshores estaven en condicions de fer-ho.

Potser no hem encertat sempre, però crec que totes les mestres ens hi hem esmerçat.

Ens hem esmerçat i ens hi hem dedicat.

No hem dubtat en trucar portes quan calia que una flor, o el ram que teníem en aquelles dates, necessitava una dosi especial d'adob. Hem trucat i sempre n'hem obtingut



respostes. Per aquest motiu penso que avui, i ara, és un bon moment per a expressar públicament agraïments.

Hem comptat amb la col·laboració de la Fundació Oncològica Infantil Enriqueta Villavecchia sempre que ens ha calgut; la Fundació El Somni dels Nens ha ofert experiències extraordinàries als nostres alumnes (la Vero us pot parlar d'una d'elles) i la fidel visita del Pare Noel, i el Consell Català del Llibre Infantil i Juvenil, ClijCAT, ens regala cada any l'entranyable visita dels escriptors i il·lustradors per la festa de Sant Jordi.

Dono les gràcies per la resposta sempre amatent a les necessitats presentades, tant a la Carme Valls, com anteriorment a l'Asun Clemente, a la Montse Vila, les doctores, infermeres i la resta del personal de l'hospital de serveis i departaments diversos. I evidentment als pares i familiars dels nostres alumnes.

Agraeixo a la Direcció General d'Educació Infantil i Primària, Departament d'Ensenyament, la cura que han tingut al llarg dels anys dels infants hospitalitzats i que, ara, concretament en l'Escola per a infants. Gràcies per escoltar-nos, per promoure millores, per atendre les nostres sol·licituds. Gràcies molt especialment a la Sara Blasi, la Cristina Pellisé i la Natàlia Gil que al llarg dels anys han estat perseverants en acompanyar-nos en el camí de l'escola i en les qui sempre hem trobat una mà amiga. Gràcies també a l'amatent equip actual.

També és un moment per recordar i agrair la renovada confiança que han dipositat en mi les companyes i els companys d'ACPEAH, oferint-me la presidència. Hem fet un llarg camí i al llarg de molts anys aquest camí l'he recorregut amb l'Antònia M. Gorgas, a qui he d'agrair la seva confiança, amistat i bon criteri.

Pel que ha significat per a l'escola, per l'educació vers l'infant malalt, dono les gràcies:

A la Mercè Comas, professora de la Universitat Autònoma de Barcelona i col·laboradora de Rosa Sensat. Va demanar un article sobre l'escola: "A l'hospital... una escola!", per a publicar a la revista *Perspectiva Escolar*. Arrel d'aquell article, sol·licità una sessió de formació per als alumnes de Formació del professorat i els de Pedagogia sobre l'infant malalt. Des d'aquella primera sessió, a l'any 2009, s'han impartit desenes de conferències a futurs mestres, pedagogs de diverses universitats. I ho vull destacar perquè és incomprendible, al meu criteri, que els futurs professionals de l'educació no hagin sentit a parlar, en la seva formació, dels infants malalts. I n'hi ha milers cada any... Com poden col·laborar els mestres de les nostres flors si no tenen cap formació al respecte? Cal treballar en aquesta línia i molt! Gràcies Mercè!

A la Lourdes Martí, per la seva sensibilitat envers l'educació dels infants malalts, que ha afortunat, primer com a Redactora en cap i posteriorment com a Directora de la revista *Cuadernos de Pedagogía*, la publicació de tres articles. El primer a l'any 2005, el segon al



gener de 2013 (i avui tenim la protagonista de l'article entre nosaltres: Gràcies Marta!) i el tercer al gener d'aquest any. Per la difusió que té la revista, en paper i en format digital, tant a nivell estatal com a Sudamèrica, vull pensar que alguns professionals del món de l'educació han pres consciència de l'existència d'infants malalts. Gràcies Lourdes!

Finalment vull expressar l'agraïment a l'Hélène Voisin, de París. És la coordinadora del taller europeu "Si on rêvait", Si soñáramos. Taller en el que participem des dels seus inicis (el Joan, a qui després escoltarem, ha estat un fidel participant amb textos extraordinaris al llarg dels anys, gràcies Joan!). El taller ha afavorit somnis que s'han plasmat en textos i s'han divulgat a la revista bianual, que es publica en francès i de la qual des de l'escola assumim l'edició de la versió castellana. Gràcies Hélène, Ainhoa i tot l'equip de Si on rêvait. I gràcies també, Hélène i tot l'equip, pels càlids missatges que ens heu adreçat amb motiu de la celebració que avui fem.

Vull oferir uns agraïments més, disculpant-me de bell antuvi per qui després pensaré que no he mencionat. M'és imprescindible fer-ho, perquè també hi ha un temps per agrair, és de justícia i és el meu tarannà fer-ho.

Per aquesta celebració, a la Lourdes i la Maite, per la seva incondicional col·laboració, assessorament i ajut. I a la Virgínia pel seu interès i amabilitat en la difusió de la celebració.

A la Maria Espluga, la il·lustradora del 2 i del 5 tan florits que són el logo d'aquest aniversari, per atendre la sol·licitud de l'escola i fer el preciós logo.

A la Laia Martínez, antiga alumna, fotògrafa, que de ben segur sabrà captar el que estem vivint i ens oferirà un entranyable record d'aquesta trobada.

També a la Carme Valls, la Sílvia Castells i tot l'equip de comunicació que han acollit la iniciativa d'aquesta celebració, han ofert assessorament i facilitats i hi han dedicat temps, energies i il·lusió.

A tots vosaltres, els que compartim aquest acte, gràcies per expressar el vostre recolzament i valoració. Gràcies per tot el que heu escrit als vostre correus, gràcies als que heu vingut expressament de lluny i també gràcies als que haurien volgut ser aquí però per circumstàncies diverses no ens poden acompanyar i s'excusen. Cito a la Dra. Badell, Dra. Pardo, Dra. Torrent, la Mercè Pascual, la Rosa Ferrer, el Sr. Jordi Cots, la Sra. Buisan,... totes elles conegudes per la majoria o bona part de vosaltres.

Gràcies a l'hospital i al Departament d'Ensenyament, fa 25 anys es creà l'escola. Però aquesta té sentit perquè els alumnes heu respost a l'ofertament fet per les mestres que hi hem treballat.

I, disculpeu, tot ésser humà té les seves preferències i jo ara us les presento.



Dono les gràcies a l'alumnat, l'actual i el que ha vingut a l'escola al llarg dels anys.

Gràcies pels moments tan bons compartits, per mantenir l'ambient càlid i sòlid que us vol oferir l'escola.

Gràcies per acceptar que us acompanyéssim en moments durs i alguns moments especialment difícils.

Gràcies per treballar, per suggerir, per compartir, per parlar, per les confidències, per aprovar el curs!

Gràcies pels riures i somriures que ens hem dedicat i compartit!! i per les bromes que ens hem fet!!

Gràcies també a les mares, als pares, familiars per afavorir, en formes diverses, la tasca educativa.

I, des del cor, un gran i profund agraïment als alumnes i antics alumnes a qui, quan els he proposat si volien participar i parlar en el dia d'avui, amb cara d'alegria, han donat un sí rotund.

Vosaltres sou els que doneu i ompliu de sentit aquesta celebració, sou els que parleu en nom propi i en nom d'altres alumnes. Perquè, malgrat la vergonya i els nervis que tots passarem, és molt important -per a mi ho és- que els amics que avui ens acompanyen us escoltin.

Puc dir, amb tot el respecte a tothom, que els alumnes i antics alumnes són les flors més belles i exquisides que hi ha en aquesta sala. I, com molts d'altres alumnes, sou flors d'un gran valor i d'una extrema bellesa interior.

És un gust treballar amb vosaltres i per a vosaltres, al nostre hospital!

Gràcies!

Maria Urmeneta Sanromà

Mestra de l'Escola per a infants
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.



Alumnes de l'Escola que han participat en el col·loqui amb la mestra

			
Alisson	Alvaro	Anna	Berta
			
Laia	Joan	Montse	Vero
		Alumnes participants al col·loqui	
Víctor	Víctor		Victoria



Escola per a infants Educar en la vida

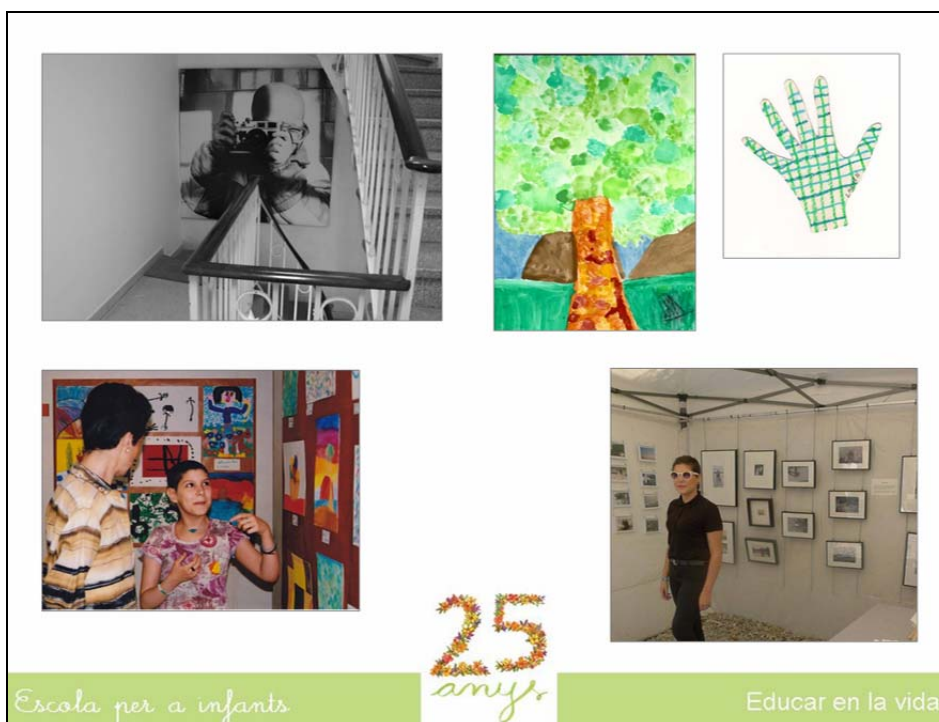
















Escola per a infants

Educar en la vida





Escola per a infants

Educar en la vida

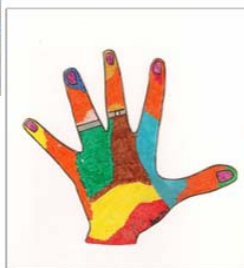




25
anys

Escola per a infants

Educar en la vida

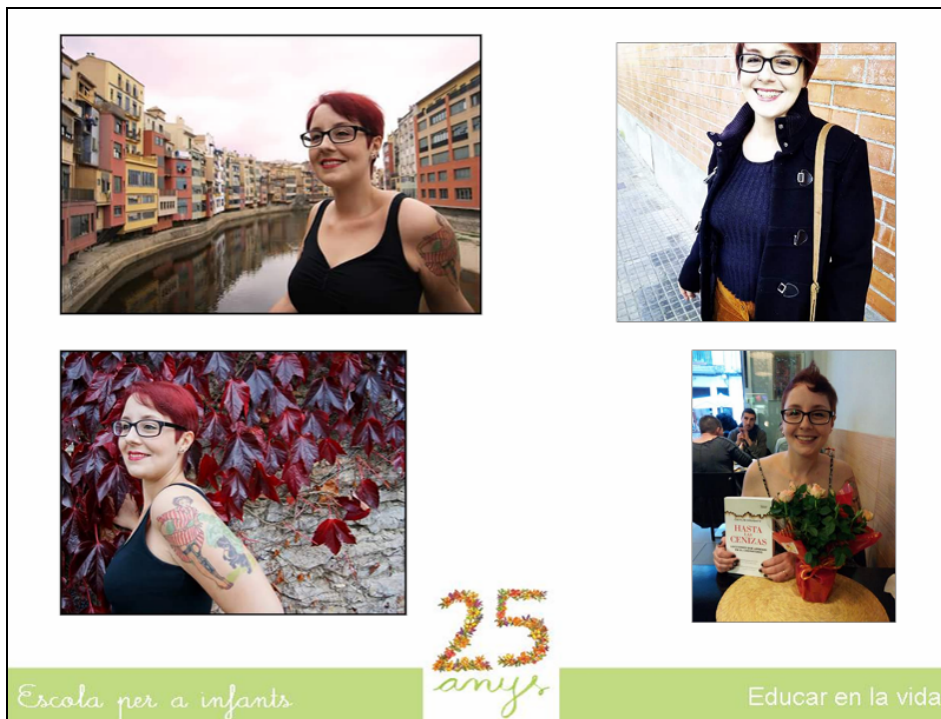


25
anys

Escola per a infants

Educar en la vida









Escola per a infants

Educar en la vida



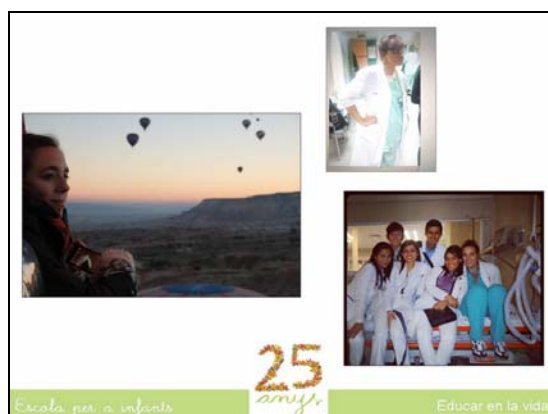
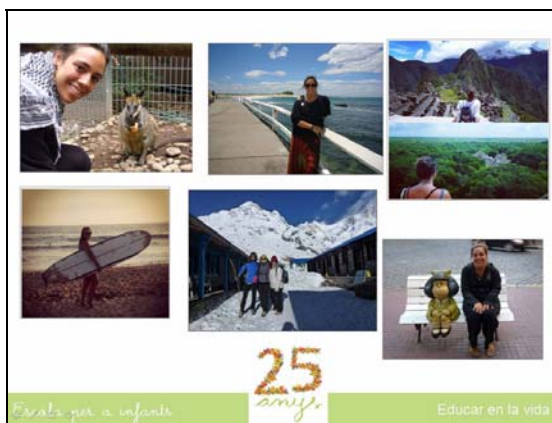
Fotos:
Pepe
Navarro



Escola per a infants

Educar en la vida





Històries de vida

Tot seguit es presenten històries de vida.

Històries escrites per cadascun dels protagonistes.

Parlen de l'hospital, de l'escola, del que van viure fa anys i el que viuen actualment, són records, sentiments, objectius assolits i altres en camí.

Els protagonistes són alguns dels antics i actuals alumnes que han parlat al col·loqui, i altres alumnes, actuals i de cursos anteriors, que - per motius diversos - no van poder participar al col·loqui, però han acceptat l'oferiment de la mestra per a escriure la seva història i oferir-vos-la.



Soy **Alisson**, tengo 11 años y vine a Barcelona para un transplante de médula. Soy de Perú.

Cuando ingresé en un hospital de mi país tenía 7 años, hacía tercero de primaria.

Desde 2013 estoy en Barcelona, en tratamiento por el transplante. Cuando llegué tenía 8 años.

Me sorprendió y me gustó mucho que en el hospital hubiera una escuela, porque en los hospitales de mi país no hay escuelas, y yo tenía muchas ganas de ir al cole porque no había ido desde que me enfermé.

Aquí, en la escuela del hospital, he trabajado mucho, he aprendido a multiplicar y dividir, he hecho muchas tareas y muchos deberes que me da Maria. Aunque son menos deberes que los que ponen en el cole.

Cuando me sentía mal no hacía deberes y yo lo explicaba a la maestra, ella me decía que no me preocupase.

Me he leído un montón de libros, me gustó mucho uno que se titula “Si yo fuera...” y por eso hice una exposición en la sala de pediatría. También hice otra: “De la bruticia a la belleza” y participé en una que se titula “Una cosa porta l’altre”

Yo tenía ganas de explicar mi historia desde que me enfermé. Me ha gustado, y mucho, poderla escribir. Lo he hecho en la escuela, yo se la dictaba a Maria y ella la escribía en el ordenador. Me gusta mucho hacerlo aunque no sé cuando la terminaré porque la voy actualizando. También me gustan mucho los ratos que pasamos con Maria trabajando y haciendo bromas.

No me gusta pintar, ni dibujar, sólo me gusta hacer algunas manualidades: simetrías, trabajos con imágenes de calendarios, etc.

Me gusta poco leer y tampoco me gusta escribir o redactar. Siempre que puedo hago que Maria escriba lo que yo le dicto y luego ella me enseña el escrito y compruebo que sea lo que yo he dicho.

¡Ah! Me olvido: no me gusta la comida del hospital porque me gusta la comida de mi país, Perú.

Ahora no puedo ir ni al gimnasio, ni al cole, ni a la playa, ni la piscina.

Es muy pesado venir al hospital muchas veces, a veces venía todos los días de la semana, de lunes a viernes.



Es muy desagradable estar en la UCI, está oscuro, estás conectado a muchos sueros, medicinas y aparatos. Y estás en la UCI porque estás mal.

No me gusta que me pinchen y a veces en una semana me hacían hasta cuatro pinchazos, y casi nunca se podía encontrar la vena a la primera.

Cuando me ingresaban estaba mucho tiempo en la habitación y cuando estaba aislada me aburría más porque a mi lo que más me gusta es conversar y lo segundo es jugar con otras personas.

Ahora sería feliz yendo a la piscina, yendo al cole, teniendo un perrito aunque ya tendré suficiente con un hermanito que nacerá pronto. También me gustaría ir al gimnasio y seré feliz cuando me quiten el catéter

Ahora voy al cole en una escuela de Barcelona, estoy en 5º.

Si no me hubiera puesto enferma ahora estaría en Perú, seguiría haciendo gimnasia acrobática como hacía antes, iría a mi cole.

Al venir a España he podido ver a mis primos que viven en Madrid.

Ha sido bueno poder hacer el transplante de médula, me ha hecho mucha ilusión esperar un hermanito.

Fui feliz el día que, finalmente, pude ir otra vez a la escuela, y como es una escuela en Barcelona estoy aprendiendo catalán.



Soy **Álvaro**, tengo 9 años.

Vengo desde Perú, un país que está en Sudamérica.

En invierno van a venir a Barcelona mi papá y mi hermano.

En la escuela del hospital aprendo Comunicación y Matemáticas. Trabajo mucho. Desde Perú he traído mis libros de la escuela y hago los trabajos de estos libros.

He aprendido las tablas de multiplicar y sumar y restar. Y estoy sumando con centenas y restando con centenas.

Siempre cojo libros de la biblioteca de la escuela. Y también voy a una biblioteca que hay cerca de mi casa y siempre encuentro libros en castellano. Me ha gustado mucho leer todos los libros y de los libros de la escuela he hecho resúmenes.

Maria me va a enseñar catalán. Quiero aprender para leer libros en catalán, en la biblioteca hay más libros en catalán y poquitos en castellano.

Este año he aprendido muchas cosas y he conocido a muchos amigos y amigas.

Me gusta jugar a fútbol, al UNO, con la Nintendo 3DS y DS, también con la Play 3. Tengo un ajedrez portátil y a veces jugaba con mi hermano cuando estaba en Barcelona.

Me gusta ir con mi patinete por la calle, en los lugares que hace bajada y también en un parque que hay cerca de mi casa. En Perú también iba con patinete, pero allá no se camina todo para arriba, es todo recto y uno no se cansa tanto. En Barcelona hay muchas subidas y bajadas.

Ojalá vuelva pronto a casa, a Perú. Me alegraría volver a mi país a final de invierno, el mismo día que vuelva mi hermano, que vendrá por las vacaciones de verano y que aquí será invierno.

Algún día me darán el alta.

Cuando esté en Perú pensaré en Barcelona, porque tengo recuerdos: una bola que tiene nieve y una figura con el lagarto del Parc Güell y más cosas.

Me acordaré de las enfermeras y los enfermeros y de Maria.

E iré a mi colegio, tengo muchas ganas de ir.



Em dic **Anna**, tinc 35 anys i actualment exerceixo d'il·lustradora.

Em van ingressar una Nit de Reis. Tinc un record força surrealista d'aquella nit. A partir d'aquell dia tot va avançar sota un temps realment boig. De vegades semblava que tot anava a la velocitat de la llum i d'altres que la quietud i la paràlisi governava.

Aquesta experiència ha esdevingut un canvi VITAL en molts aspectes, un canvi de consciència i d'entendre la vida i d'integrar la mort com part d'aquesta. Crec que aquesta experiència m'ha fet ser millor persona i créixer valorant molts aspectes quotidians, vivint els processos i a l'hora a prendre riscos, sense por i caminar cap a les coses que em sacsegen, em vibren, m'emocionen.

Viure amb la incertesa és un aprenentatge en el que estic cada dia però quan recordo aquells dies, el que sentia, la gent que m'envoltava, sembla que tot es posa a lloc i em centro de cop.

Actualment estic fent realitat un dels meus somnis, la creació d'un taller d'art, entenent l'art com a canal d'expressió i transformació vital, El NIU. És un espai acollidor on imparteixo classes, faig exposicions i també l'utilitzo com a estudi. Té molta llum i hi corre l'aire. Per mi dos elements imprescindibles.

Estic molt agraïda a totes les persones que em van acompanyar en aquell procés, i de fet encara m'acompanyen. Tinc milers de records, de cares, de sensacions i d'emocions. Vaig aprendre moltes coses de cop, algunes potser molt aviat per l'edat que tenia, però són aprenentatges de vida i valors que m'han esculpit com a persona i no s'obliden...

L'escola per mi, no va ser tan sols aquells moments quan la Maria venia a fer-me classe de forma ordinària, facilitant-me continguts acadèmics que m'ajudarien a passar el 6è de bàsica. L'escola, van ser totes les persones que van passar per allà, i també les que no ho van fer.

L'aprenentatge més important era aprendre a viure el dia a dia sota aquella incertesa, aprendre del treball en equip, de la capacitat d'entrega, a empatitzar, col·laborar, transformar situacions i agrair els petits i grans gestos de totes aquelles persones que a més o menys distància podia sentir que em cuidaven. La meva família, la doctora Badell i tots els metges i metgesses, la Maria, infermers i infermeres, la Mercè, l'Edu..., auxiliars, personal de neteja...

L'Escola per infants de l'hospital, en aquell moment va suposar un punt d'inflexió.



La Maria venia cada dia a fer classe a l'habitació. Vaig estar 3 mesos en aïllament.

Dir Sí a passar aquell curs, tenir un objectiu concret, uns hàbits, una rutina més, una persona que em cuidava, que em respectava per sobre de tot, sense jerarquia, que em feia propostes creatives, que m'acollia, que em llegia sense haver de parlar massa.....va ser dir un sí A LA VIDA.

Gràcies a totes!



Hola sóc la **Berta**, quan vaig ingressar tenia 5 anys i feia P5.

Ara en tinc 8 i faig 3r de Primària a l'Escola Minguella de Badalona.

Faig dansa i faré un festival i a l'estiu aniré de colònies 10 dies amb l'esplai.

Aleshores estava aprenent, amb la Maria, la mestra, a sumar i a fer lletra lligada. Hi havia dies que em feia mandra, i llavors fèiem un pacte. Primer la feina i després jugar.

Retallàvem fotos de calendaris i les enganxàvem en cartrons i les penjàvem a l'habitació o les regalàvem. N'hi havia de gatets i de peixos.

Els meus companys de l'escola feien el Projecte dels taurons amb la senyoreta Aleida i jo el feia a l'escola de l'hospital amb la Maria. Després ho vaig presentar als meus companys amb un Skype.

Com que portava la via a la mà dreta i a vegades em feia mal, la Maria i jo agafàvem el llapis amb la mà esquerra i intentàvem escriure, però només ens sortien guixots. Rèiem molt!

Quan estava a l'hospital en Manolo, l'infermer, em va ensenyar a posar vies a les nines i des d'aleshores que vull ser infermera de nens.

Vaig passar el Carnestoltes a l'hospital i vam fer barrets amb els orinals de paper, i cada dia em disfressava com feien els meus companys de classe: un dia amb corbata, un altre amb els dos mitjons diferents,...

Tot i estar malalta, el temps que vaig estar a l'hospital va ser divertit i va valdre la pena perquè em vaig curar.



Em dic **Laia**, quan vaig ingressar a l'hospital tenia 9 anys, actualment en tinc 23, sóc fotògraf i continuo estudiant.

Afortunadament, la nostra memòria fa una selecció natural dels records, conservant en major part, els moments agradables i eliminant tot allò que ens angoixa recordar.

De la meva època com a pacient, recordo molts moments amb la Maria, la meva mestra de l'escola a l'hospital. Ella va saber estimular el meu "jo creatiu", de tal manera, que vaig marxar de l'hospital tenint clar que volia dedicar-me a l'art, només tenia 10 anys i mig.

Penso que les mestres de l'Escola per a infants de l'hospital, tenen una labor molt important, han de tenir una sensibilitat diferent de la resta de mestres, perquè les circumstàncies en les que es relacionen amb els alumnes són extremadament delicades, humanes i especials.

Molts, com em passava a mi, no sabem com de la nit al dia se'ns ha complicat la vida d'aquella manera. En aquell moment, les mestres de l'hospital, són una mà amiga que durant una estona, et connecten amb allò que els nens relacionem més directament amb la normalitat, que és anar a l'escola, aprendre, fer els deures... i en conseqüència estar durant una estona ocupats pensant en un altra cosa.

El que sempre he agrait, i agrairé, com a antiga alumne és que tinguessin en compte que en aquell moment tenien moltes coses importants per ensenyar-me, i que no necessàriament eren matemàtiques o llengua...

A mi, la Maria i la Rosa em van ensenyar a somiar en allò que volia ser "quan fos gran" i a defensar aquest somni passés el que passés.

Tenir aquesta fita m'ha ajudat molt en el meu creixement personal, i fins i tot podria dir que també en els moments més difícils de la meva vida, perquè amb la fotografia, que és el medi d'expressió que he triat, puc plasmar i canalitzar allò que sento. Encara em queda molt per aprendre, però crec que puc afirmar, que aquell somni que vaig tenir una vegada, poc a poc, es va materialitzant.

En la part més personal, crec que puc dir que he complert molts somnis, coses que potser per a tothom poden sonar molt normals, però després de passar per això penses... Potser m'ho hauria perdut. Ho valoro més. Per tu té un valor afegit ser-hi.

Clar que no és un camí de roses, patir aquesta malaltia, m'ha causat molt dolor, físic i emocional. Però com sempre diem amb el meu pare: "Dintre del dolent, de la mala sort, de passar per això, som i sempre serem uns afortunats".



Como dicen en la película *Bajo la misma estrella*:

“Quien quiera ver el arco iris, debe estar dispuesto a soportar la tormenta”.

Soy **Marta B.**, tengo 19 años y he terminado el primer año de Administración y Dirección de Empresas.

En febrero del 2012, justo 10 días antes de cumplir mis 15 años, ingresé en el Hospital de Sant Pau y me diagnosticaron leucemia, por lo que tuve que permanecer en una cámara de aislamiento durante 5 semanas sin apenas recibir visitas.

Desde el primer día de mi ingreso conté con la ayuda de Maria, la que iba a ser mi profesora en el hospital.

Ese primer día me propuso escribir una carta a mis compañeros de clase para poderles explicar mi situación y transmitirles mis preocupaciones e inquietudes.

Maria se encargó de ir a mi colegio a leerles mi escrito, y me trajo cartas que mis amigos escribieron tras conocer mi situación a través de ella. Esta iniciativa fue de gran ayuda para comunicarme con ellos sin tener que explicar personalmente mi enfermedad uno por uno.

Durante el tiempo que permanecí ingresada, Maria conseguía distraerme buscando actividades que pudieran agradarme, ya que a pesar de que iba a ausentarme del colegio hasta el curso siguiente, no era necesario realizar clases de refuerzo en la etapa del hospitalización debido a mi buen expediente académico.

Al descubrir que me gustaban las manualidades, ella consiguió entretenerme realizando puntos de libro, imanes, y otras manualidades, que más tarde repartí entre los compañeros de clase y el personal médico.

Estas actividades que me proponía me ayudaron a olvidarme, mientras las realizaba, de todo lo que mi enfermedad suponía.

Durante el tiempo que duró el tratamiento, tenía dos principales metas: poder llevar una vida “normal” y conseguir estudiar lo que me propusiera sin que me perjudicara mi ausencia al colegio durante tanto tiempo.

Tras soportar la tormenta, en mi vida veo cada día el arco iris.

Actualmente, tengo una vida completamente “normal” en la que todas las oportunidades que me brinda las aprovecho y disfruto. Estoy cursando los estudios universitarios que he escogido, sin haber perdido ningún curso, por lo tanto he alcanzado los deseos que tenía.

El poder ver cada día el arco iris se lo debo a muchas personas, una de ellas a Maria.

Gracias Maria.



PUNT I A PART

Tenia 9 anys quan em van diagnosticar

un osteosarcoma infantil de ròtula i fèmur i la meva vida va canviar.

Sóc la **Montse**, el 18 de juliol de 1991, jo tenia 9 anys acabats de complir feia 5 dies, els meus pares van decidir portar-me a urgències a l'Hospital de Manresa després de mesos d'incertesa i confusió en la meua manera d'actuar i sobretot caminar.

Jo sempre havia sigut una mica comediant a la mínima que em donava un copet o una "rascadeta", però aquella situació ja estava durant massa. Recordo que el dia de la meua comunió, el 2 de juny del mateix any, la meua tieta va notar com pujava a l'altar a llegir la meua pregària coixejant. El meu professor de gimnàstica no es creia que em fes mal la cama i no pogués realitzar els exercicis que ens manaven, quan l'esport, l'activitat física en general, era el que més m'agradava. Feia dansa, patinava, no parava quieta...

Aquell mateix dia 18 em van fer quedar ingressada a l'hospital, ja no em van deixar anar a casa, van veure "algo estrany", i pocs dies després em realitzaven la meua primera intervenció al quiròfan, una biòpsia que confirmava el perquè de tot plegat, la Montse no feia "comèdia". Jo encara podia caminar, podia patinar amb aquells patins nous tan xulos que m'havien regalat pel meu aniversari (la mare encara els guarda a casa nous de trinca), però no em deixaven. Havia de caminar amb crosses i no fer esforços, l'os es podia fracturar.

Pocs dies després de la biòpsia em van traslladar a un altre hospital on em podien tractar. Els meus pares perduts amb tota la informació que estaven rebent i encara incrèduls amb tot el que estava passant van confiar amb els metges i vaig anar a parar a l'Hospital de Sant Pau a Barcelona, la meua segona casa és com l'anomeno jo. Recordo el trasllat en ambulància d'un hospital a l'altre. Em feia por i només feia que dir que no posessin la sirena, que no feia falta. Em consolava veure al meu pare per la finestra conduint el seu cotxe tot seguint-nos cap al nou destí mentre la mare estava al meu costat.

Van començar les proves. Les presentacions del nou equip. Traumatòleg, oncòloga, psicòloga, infermeres, fisioterapeuta, mestra, companys...

Si tot anava bé, és a dir que no estava baixa de defenses, els ingressos anaven de diumenge a la nit a divendres per la tarda. Eren setmanes molt dures...



Vaig aprendre massa aviat el que era el dolor físic i emocional, vaig haver de créixer i madurar massa aviat, perdre part de la meva infància que em quedava encara.

Per sort, no tot eren coses dolentes, vaig conèixer gent fantàstica amb qui podia compartir moments i sensacions similars, amistats que a dia d'avui encara perduren després de 25 anys i distància de per mig.

El 2 de desembre de 1991 va arribar el gran dia, l'operació definitiva que acabaria extirpant el maleït tumor. En principi hi havia pocs números per salvar la meua cama amb una pròtesis. Tot apuntava cap a una amputació de maluc. Els pares ja se n'havien fet a la idea, jo no n'era conscient, però finalment em van fer un transplament amb una pròtesis de ròtula i un fèmur de donant que a dia d'avui encara no m'han hagut de canviar.

Jo mai havia tingut cap problema en quant als estudis, era una nena aplicada i m'encantava anar a l'escola. El fet de separar-me dels meus companys i no poder seguir el curs escolar sí que em preocupava. No volia quedar-me endarrere i per sort l'escola de l'hospital juntament amb la coordinació del meu tutor van fer possible que no perdés cap curs i poder reprendre el ritme sense cap problema un cop recuperada.

Anar a l'escola a l'hospital era com anar d'excursió. Ho recordo com un moment divertit i de desconexió pel fet de sortir de l'habitació i ser una activitat en grup. Al principi, fa 25 anys, l'escola estava en el mateix edifici i planta que la sala de pediatria, al costat de la sala d'espera. No era massa gran i recordo que hi havia una taula rodona. Més endavant van arreglar un dels pavellons de davant de pediatria i allà hi van traslladar l'hospital de dia, la sala de jocs i l'escola. Anar a la nova escola ja no era anar d'excursió, era com anar de colònies o cap de setmana, havíem de creuar el carrer del recinte modernista!!!

No puc parlar de l'escola de l'hospital sense anomenar a la persona més important d'aquest projecte. Estic segura que no hauria sigut possible sense ella, la mestra... la Maria. Gràcies, gràcies per tot.

Recordo moments viscuts durant els dos anys aproximadament que vaig estar anant i venint de casa a l'hospital, com les visites per Nadal dels jugadors de futbol i bàsquet del Barça, un concert de Mecano al Palau Sant Jordi, anar a les proves d'atletisme dels Paralímpic de les Olimpíades del '92, entre molts altres.

A pesar de tot, la meua malaltia i les seqüeles que m'ha deixat, no m'ha impedit pràcticament res. Al contrari, crec que m'ha fet una persona més forta i valenta.



Sí que vaig passar una etapa d'adolescència més complicada, amb complexos físics, però el temps, l'edat, les bones amistats i sobretot la meva família, pares i germana, em van fer adonar que hi havia coses més importants.

Vaig seguir fent música, tocava la guitarra, he sigut monitora d'un esplai, he viatjat, em vaig treure el carnet de conduir encara que porti un cotxe adaptat, sóc dissenyadora gràfica, visc a Madrid i el més important, el que realment m'ha canviat la vida, un dels desitjos més gran per mi es va fer realitat ara fa dos anys i mig, va néixer la meva filla.

Ser mare era un somni, el que necessitava per acabar de sentir-me realitzada i em preocupava. Em feia por no poder tenir fills degut a tots els tractaments que vaig rebre, però afortunadament tinc una nena meravellosa que és el millor que m'ha passat a la vida. És el que fa que tot lo viscut tingui sentit.



Em dic **Verónica** tenia 17 anys al meu primer ingrés per la primera químiu, ara en tinc 30.

Em dedico a la coordinació del transport sanitari de Girona.

Coses bones sobre l'escola, vaig aprendre a fer moltes coses en manualitats, fer polseres, imants per la nevera, a pintar mocadors de seda, etc i pintava molt, ja que és una cosa que m'agrada molt.

Quan em vaig posar malalta estava estudiant un curs de grau mig de "Maquillatge i imatge personal" i treballàvem molt els colors. Vaig tenir que deixar les classes perquè era obligatòria l'assistència, però tres anys després vaig poder començar i finalitzar el curs.

Amb els anys que vaig estar a l'hospital tant pel càncer com posteriorment per l'amputació de la cama vaig créixer ràpid i em vaig haver de fer a mi mateixa.

Estic contenta de treballar en el sector on estic, tot i que intento fer alguna cosa del que vaig estudiar. Se'm varen presentar oportunitats com ara fer de maquilladora en un videoclip que es va gravar a Barcelona, i algunes sessions fotogràfiques i em va encantar.

No penso molt en els objectius a llarg termini a la meua vida, visc dia a dia com vull i puc, em fa sentir feliç tenir la família i els amics que tinc, també a un home, en David que m'estima i em recolza en tot el que vulgui fer. Fa dos anys ens vàrem comprar un pis molt maco amb molt d'esforç i tenim una gosseta (l'Eddie) que et fa feliç quan en entrar per la porta de casa t'estigui esperant.

Estar malalta ha suposat conèixer a moltes persones fantàstiques, fer coses que mai hagués imaginat (tenir una tarda una maquilladora professional per tu sola i que em donés una súper classe amb sessió de fotos inclosa, anar a una desfilada de models i poder estar al backstage i veure tot des d'allà, anar a una sessió fotogràfica amb un dels millors maquilladors d'Espanya...).

No ha sigut fàcil, em vaig trobar que al mig d'una batalla personal, la meua mare també es va posar malalta. Ella va ser un pilar molt fort en tot el procés, i ella no va poder superar el càncer, va ser molt dur.

Penso que aquesta malaltia m'ha fet qui sóc en part, m'ha donat forces per poder dur a terme altres coses a la meua vida i sobretot em va ajudar molt la Maria que mai deixava que m'avorrís, les infermeres i els metges que sempre et donaven ànims per seguir endavant.



Soy **Víctor**, cuando caí enfermo yo tenía 9 años, ahora ya he cumplido 21 años y actualmente estoy estudiando un grado superior de modelismo industrial.

Al tener que pasar largo tiempo en una habitación de aislamiento, que las únicas visitas eran los médicos, enfermeras, mis padres y mi hermana, el tener a una profesora a mi lado unas horas suponía poder tener contacto con otra persona diferente, con la que pasaba buenos ratos y a la vez me ayudaba anímicamente en todo lo que podía. Eso sí, también tenía deberes y exámenes como todos los alumnos que iban al colegio.

Aún en los días que me encontraba mal seguía queriendo hacer clase porque era un tiempo que María me ayudaba a distraerme de lo que me pasaba o lo que me dolía en ese momento.

El poder seguir las clases en el hospital me ayudó a no perder el ritmo, no perder cursos, ni tampoco a los amigos de clase al reincorporarme al colegio.

Aparte de impartir el temario normal de clase con María hacíamos todo tipo de trabajos manuales con el material de la habitación y algunas pocas cosas que traía y podíamos entrar. Nunca tuve las manos quietas y eso me ayudó a seguir desarrollando la creatividad que posteriormente fijaría mi trayectoria escolar.

Una vez en casa seguí un tiempo con atención educativa domiciliaría, con varios profesores.

Acabada esta etapa volví a la escuela para acabar la ESO. Posteriormente estudié bachillerato artístico en el IES Vall d'Hebrón para poder estudiar un grado superior de maquetismo y modelismo.

Finalmente terminé los estudios de maquetismo y ahora estoy acabando el grado superior de modelismo industrial.

A lo largo de todos estos años he ido realizando mis pequeños hitos como maquetista - medio artista loco y en los próximos años, espero seguir cumpliendo más y aún más grandes e importantes.



Soy **Victoria**, nací en Santander y vine a l'Hospital de Sant Pau cuando tenía 11 años.

Cuando veo las pelis americanas y salen las reuniones de antiguos alumnos me hace gracia... no es algo que solamos hacer habitualmente aquí, siempre pienso como sería encontrarse después de tantos años... pero lo que nunca me planteé fue acudir a la celebración de los 25 años de l'Escola per a infants... ¡vaya sorpresa!... y querían que participase como antigua alumna... ¡¡¡¡vaya responsabilidad!!!! Pero me hizo muchísima ilusión.

Además María quería que dijese algo... ¿y yo qué puedo contar?... María siempre igual, así te enreda para aprender a hacer raíces cuadradas con tu número de teléfono por resultado, como te hace contar tu experiencia, u organiza una sesión de dibujo artístico...

Hi haurà de ser en català?... mira que ja no em recordo cap a on va l'accent... encara que això amb la Rosa ho vaig aprendre... y menos mal... porque luego me tocó estudiar en catalán, a una santanderina, de allá donde el Ebro aún es pequeño... pero ¡menuda suerte que tuve de encontrar esta escuela!

Cuando llegué a la escuela tenía 11 años, y allí terminé la primaria. Que ¿por qué acabé en la escuela? Porque me diagnosticaron un Sarcoma de Ewing en el brazo izquierdo, y elegimos Sant Pau para tratarme (los médicos de Santander, mis padres y yo), siempre explicándome lo que tenía o lo que iban a hacerme.

Hoy después de 19 años estoy curada desde hace tiempo (aunque creo que me queda alguna consulta con la doctora... porque nunca me dio el alta) pero continuo llevando un "brace", que llaman los expertos,... una férula para mí -con "gomets" incluida- porque no se acaba de unir el hueso después de la quimio, radio y algunas cirugías... Así que cuando me preguntan que qué me ha pasado... o bien cuento "mi historia" de que me mordió un tiburón mientras hacía surf en Oz o bien les cuento mi paso por Sant Pau... que es ahí cuando la gente se arrepiente de haber preguntado, como les pasaba cuando estaba calva... bueno, pelona!! Ponen cara de pena y lo sienten... y yo digo, ¡¿por qué?!...

Claro que sufrir un proceso oncológico asusta, es duro para los pacientes, los familiares sobretodo, los médicos y todo el personal que está alrededor con los niños... pero cuando veo las caras de pòquer, de sentir pena... yo les cuento como lo viví estos años...

Yo no recuerdo aquellos dos años en el hospital como algo triste ni algo a olvidar,... cierto que la quimio no es cuando mejor lo pasas (nunca llegué a ganar la apuesta a "no vomitar" que tenía con uno de los enfermeros)... pero el resto de tiempo está lleno de buenos momentos...



Tuve la suerte de poder vivir en Barcelona, ciudad que me encantaba, conocer gran parte de Cataluña, hacer excursiones, viajes y convivencias con otros niños del hospi y de conocer niños de otros hospitales (a día de hoy mantengo una buena amistad con una niña de Tarragona), conocí la ciudad de Beethoven, fui en moto de nieve, pude conocer a la creadora de "les 3 bessones" que me hizo un dibujo de mi con la "bruixa avorrida", fui pelada como buena culé al igual que Iván de la Peña y Ronaldo (el brasileño), disfruté jugando durante los ratos de espera de analíticas o tratamientos en la sala de juegos,... y sobretodo, pude seguir yendo a la escuela.

Mucha gente me pregunta si por estar en el hospi no perdí ningún curso académico... Tuve la suerte de encontrar la Escola per a infants... y con la insistencia de "les Mestres" que estaban entonces, Rosa y María conseguí no perder curso (haciendo el siguiente año en un cole normal... y en catalán). Y ¡madre!... lo que me hacían trabajar y la "feina" que me ponían para casa... ¡así casi no podía ni ir al cine!...

Pero no solo consiguieron que no perdiese un curso, hicieron que una situación diferente, complicada, se pasase de la mejor forma posible. Si estabas ingresado, ellas te visitaban y estaban contigo haciendo desde mates, textos en catalán o un simple dibujo... y aquellos días de químio que no quería hacer nada ni ver a nadie, siempre pasaban aunque fuera solo por saludar, animarme y distraerme un rato. Y las semanas que no tocaba químio iba a diario a clase... y eso era una rutina y aliciente para el día a día...

Estábamos "los hijos" y siempre había alguna incorporación temporal, compartías esos ratos, te reías, estabas con otros niños, mayores, pequeños,... el que tenía una pata chula, un catéter diferente, el que bajaba con los sueros, o el que se había fracturado,... pero no solo estudiábamos, convivíamos, hacíamos picnic en las zonas verdes,...

Al final la escuela te unía y te hacía normalizar la situación de estar en un hospital durante tiempo... olvidándote un poco más de la enfermedad y disfrutando de esos momentos como un niño normal, que al final es lo que éramos... niños...

A lo largo de estos años, con alguna cirugía por medio, he conseguido trabajar de médico, estando ahora haciendo la especialidad en Medicina de Familia en Madrid, y habiendo podido estudiar en diferentes lugares, volviendo incluso a Barcelona a estudiar un año. Aprendiendo italiano en el sur de Italia y haciendo las prácticas en México.

Las especialidades quirúrgicas, por mi brazo, las descarte, pero no dejé de sacarme el carné de conducir para poder viajar o hacer otras cosas...



He estado trabajando en Chile, hice buceo en la Gran Barrera de Coral y conviví con canguros y koalas en Australia, subí al Campo Base del Annapurna en el Himalaya (Nepal), monté en globo en la Capadocia, viaje en barco por el Amazonas, tuve mal de altura en los Andes, vi el cielo más increíble en el salar de Uyuni (Bolivia), navegué el lago más alto (Titicaca), visité el Machu Pichu,... ¡y sigo haciendo planes!

Cuando María me contó lo de la celebración por los 25 años de la Escola, me sentí afortunada de poder compartir este momento con todos aquellos que me hicieron pasar unos grandes años de mi vida, cuando muchos no creerán que lo fueran

Y sobretodo estar aquí pudiendo agradecerlos, a todo el personal sanitario y sobre todo a la Escola, que consiguierais que así los recuerde.

Gracias.



Soy **Yesarela**, tengo 14 años y en el 2005 – cuando tenía 4 años – vine por primera vez al Hospital de Sant Pau.

Vivo en Gran Canaria, tuve que venir a Barcelona porque donde yo vivo no sabían como tratar mi enfermedad.

Me acuerdo del primer día que entré en el hospital, a los 4 años, que estaba un poco perdida. En la habitación de la sala de hospitalización conocí a una amiga, que tenía 8 años, que también estuvo un tiempo ingresada. Una anécdota de aquellos tiempos fue que nos pusimos a jugar con los mandos de subir y bajar la cama y acabamos rompiendo la cama y la tuvieron que arreglar.

La segunda o la tercera vez que ingresé, conocí a un niño, que se llamaba Manuel, y me hice amiga de él y me enseñó varios trucos de un juego de la Nintendo que yo tenía.

El primer año conocí a Messi, él no estaba ingresado, vino a visitar a los niños que estaban hospitalizados. Me firmó un autógrafo para mi hermana (es mayor que yo) y para mi, en una postal para cada una, con nuestro nombre, y con una foto suya.

Me acuerdo que, en el hospital antiguo, iba a jugar a la sala de juegos con los otros niños y me montaba en un coche y en una bicicleta que había. Nunca me caí.

Cuando era pequeña, yo era pequeñita o chiquitita, traviesa, un poquito bastante traviesa y no paraba. Me aburría en la habitación y salía a dar una vuelta por la sala, aunque no entraba en las habitaciones de los otros niños, sólo cuando íbamos a repartir la merienda.

Recuerdo que el tiempo que estuve en el hospital, por la tarde, algunas de las enfermeras me metían en el carrito de las sábanas y me daban vueltas por la sala. A mi me gustaba, era un tipo Annie: una película que la protagonista era Annie, una niña huérfana y se escapa del orfanato en un carrito de la ropa sucia. También acompañaba a las enfermeras a repartir la merienda por la sala. Tengo fotos con las seis enfermeras que cogí más confianza.

En once años, me han operado en este hospital, unas 9 veces

Del nuevo hospital (hace unos años que estamos en el nuevo) no tengo tantos recuerdos porque no he pasado tanto tiempo, no he ingresado tantas veces: solo tres veces y cuando he ingresado ha sido por pocos días.

La vez que he estado más tiempo ingresada fue en 2011: de principio de julio a mediados de octubre. En esta época, tenía 9 años y medio, no tenía dolor pero me lo pasé mal, porque no podía comer, ni hablar con nadie; comía por una sonda naso gástrica, fue pesado, hasta finales de septiembre que no pude empezar a comer y a hablar.



Ahora ingreso menos veces y por menos tiempo (la última fue en el 2013) pero, de vez en cuando, vengo a revisiones. Salgo de Las Palmas en el primer vuelo que es a las 6 de la mañana y regreso en el último, a las 21 horas.

Durante el ingreso de 2011, conocí a la Baronesa Thyssen porque vino a visitar una niña y luego se fue para la sala, allá dejó un montón de juguetes. A mi me regaló una bolsa de pulseras y me hice fotos con ella. Obviamente, como yo siempre quedo bien en las fotos, en esta foto aún quedé mejor.

A pesar de estar ingresada siempre intentaba pasármelo bien de la manera que fuese, soy muy alegre y siempre sonrío, menos cuando estoy enfadada que entonces tengo un poco de mal genio. Aunque soy muy ingeniosa, tengo muchas ocurrencias.

Nunca he repetido ningún curso, estoy haciendo 4º de la ESO. Cuando tenía que ingresar, la maestra me decía lo que tenía que hacer y lo hacía en el hospital, alguna vez traía los libros. Gracias a esta mini escuela del hospital he podido repasar y no perder tanta clase.

Todas las maestras de la escuela del hospital han sido muy amables y cariñosas conmigo y me han hecho las clases más amenas y me han dado fichas y tareas entretenidas, aunque con la que más trato he tenido es con Maria.

Como me gusta vivir en el presente no me imagino como será mi futuro. Aunque espero que será bueno.



Transcripció del col·loqui dels alumnes i antics alumnes amb la mestra en la celebració dels 25 anys de l'Escola per a infants.

Pren la paraula Maria Urmeneta, mestra de l'escola:

Bon dia,

Ara ens acompanyen uns alumnes, antics i actuals, que podrien representar als que hem atès les mestres al llarg dels anys.

Dels milers d'alumnes que han rebut la dedicació de les mestres tinc el gust de presentar-vos-en molts pocs.

Per què aquests? Doncs, en un principi, per dos motius destacats.

Un, perquè al llarg dels anys hem mantingut el contacte, perquè quan han vingut a l'hospital a visitar-se, han passat per l'escola a saludar, i sempre ha estat un motiu d'alegria mutu. L'altre, pel camí recorregut després d'haver passat la malaltia. M'ha semblat important que ho expliquessin.

I posteriorment, perquè han respost d'una manera entusiasta a la proposta de ser aquí, de parlar-vos i que els escoltéssiu.

Us els presento: l'Alisson, l'Álvaro, l'Anna, la Berta, en Joan, la Laia, la Montse, la Vero, en Víctor, en Víctor i la Victoria.

Dos d'ells vénen a l'escola aquest curs i els altres fa més o menys anys (una d'elles va ser alumna als inicis de l'escola) que han estat malalts, que han estat a l'hospital, més o menys temps i amb més o menys continuïtat al llarg dels anys.

Era important que ells expliquessin les seves experiències a l'escola, per això els vaig convidar, van dir que sí i els vaig enviar un petit guió: que expliquessin en quina època havien estat ingressats, com els havia anat l'escola, l'hospitalització, què els ha suposat haver estat malalts, què fan ara i el que consideressin significatiu i volguessin compartir. La majoria van enviar un escrit que trobareu a l'apartat "Històries de vida".

La majoria no es coneixen entre ells, tot i que alguns s'han reconegut avui després de molts anys. Només ens hem trobat una estona abans de començar l'acte i hem acabat de concretar com ho faríem.



A tots els que som a aquesta banda de la sala, ens costa una mica el risc que ara estem assumint, per parlar d'un tema que pot ser difícil, perquè no està preparat el col·loqui que mantindrem, etc.

Però com els he dit diverses vegades a tots ells: "Sou vosaltres qui podeu explicar coses, sou els que ho heu viscut i teniu molt a dir. I, penseu, no oblideu que ens trobem entre amics, uns bons amics, i els amics, els bons amics, s'estimen i ho entenen tot. També entendran que no ens surti tan bé com voldríem".

Confiam que ens en sortirem i començarem.

Abans, però, dir-vos que us demanem que penseu que al final hi ha un torn obert de paraules, de ben segur que us sorgirà alguna pregunta, algun comentari, voldreu saber-ne més d'alguna cosa. No patiu, hi estem preparats: l'Álvaro i la Berta frisen per agafar el micro i oferir-vos-el, recollir-lo i passar-lo a una altra persona. Confio que no els defraudareu!

També podríem escoltar algun comentari d'algun germà o germana, dels pares, mestres, personal de l'hospital... el micro també és per a vosaltres!

Aprofito per oferir la paraula als antics alumnes que es troben també a la sala per a dir-los que si us ve de gust, feu ús del micròfon.

I finalment volem expressar el nostre agraïment a TV3 per ser avui present aquí i fer-se ressò de que els infants malalts tenen dret a l'educació i de que als hospitals calen escoles i calen mestres. Moltes gràcies!

Voldries començar tu, Víctor?

Víctor M.

Estic molt content de poder estar aquí, tenia moltes ganes de venir, per això estic aquí.

Ara tinc 29 anys, i als 13 anys és quan vaig venir a parar aquí a l'hospital de Sant Pau, va ser un procés una mica llarg.

Estic molt content per la feina que faig actualment. Sóc Treballador Social, estic a l'àmbit hospitalari, a l'Hospital de Bellvitge.

La professió no és com la de mestra, però m'he inclinat molt a un treball que inclou la vessant social i la sanitària.

Estic molt content de tot el procés que vaig poder fer a l'hospital i d'on em trobo ara mateix.



Montse

Faré 34 anys, i jo també compleixo 25 anys -igual que l'escola- ja que vaig ser de les primeres d'estar aquí, l'any 1991.

Ara visc a Madrid, però tinc la família aquí i sempre que puc m'apropo i això d'avui no m'ho podia perdre.

Només puc dir coses bones, a pesar de tot, del temps que vaig estar aquí a l'hospital. I ara, la millor per a mi, és que tinc una filla que té dos anys i mig i que li explicaré tot el que he viscut i vull que sigui molt conscient de que hi ha nens que s'ho passen malament, però que tirem endavant.

Victoria

Tengo 30 años: cuando estuve aquí tenía 11. Vengo de Santander, de allí me enviaron a Barcelona. Tuve que aprender catalán, o gracias a la "escuela" del hospital pude aprender catalán.

Ahora soy médico, hice medicina y estoy haciendo la especialidad de medicina de familia en Madrid.

Creo que el hecho de haber estado ingresada en el hospital hizo que, en algún momento, tuviera mis dudas en relación a la carrera a elegir; pero, a la vez, también hizo que me afianzara más en estudiar medicina y así poder enfocarla de otra forma que me parecería mejor.

Anna

Tinc 35 anys. Va ser l'any 1993 quan em van ingressar una Nit de Reis (com si fos un regalet), tenia 11 anys.

Actualment sóc il·lustradora, treballo també en el món de l'ensenyament i a través del Museu Picasso ara m'han donat l'oportunitat d'estar a l'Hospital Sant Joan de Déu fent tallers amb nens hospitalitzats. Era una assignatura que tenia molt pendent i ja ha arribat: com un regalet de la vida! Estic molt agraïda al museu.

També estic molt agraïda a la Maria, molt especialment, perquè per a mi va ser en el seu moment un punt d'inflexió quant a decisions, quant a il·lusions, quant a objectius, quant a ganes de viure i en quant a lluitar també pel que jo volia fer.

Estic molt agraïda a tot l'equip.



Vero

Tinc 30 anys. Em van diagnosticar als 17 anys. Vinc de Girona.

Actualment treballa en el transport sanitari de la regió de Girona, des de ja fa deu anys.

Estic molt agraïda que la Maria em convidés a aquesta celebració i compartir aquests moments amb vosaltres.

Víctor G.

Estuve en el hospital a los nueve años y ahora tengo 21.

Y cuando Maria te "lía" para hacer algo, tienes que venir y hacerlo. Como siempre.

Estoy súper agradecido por todo el trabajo que hace todo el equipo, y a la escuela del hospital porque te mantienen activo cuando estás ingresado mucho tiempo, te animan a seguir trabajando, a hacer que el cerebro trabaje.

El contacto con la escuela donde yo estudiaba es súper importante, hace que no pierdas el curso, ni el contacto con los amigos, que no los pierdas, porque si no, llegas a la escuela y estás más solo. Fue muy importante que tuviéramos este contacto.

Agradezco a Maria mi vocación de ahora, hago maquetas, ya habéis visto en las fotos lo que hacía cuando estaba ingresado en el hospital.

Laia

Vaig entrar a l'hospital amb 9 anys. Estic contenta d'estar aquí, de poder contar la meua experiència amb aquests companys.

Sóc fotògrafa.

La Maria també va ser un punt d'inflexió en els objectius de la meua vida professional, perquè va saber motivar molt el meu jo artístic i em va fer tenir una meta per la que lluitar i, passés el que passés, havia d'aconseguir-ho.

Joan

Tinc 18 anys. Em van diagnosticar quan en tenia 8.

Gràcies Maria per convidar-me a explicar la meua experiència que no ha estat fàcil, encara que amb la teua ajuda ha estat més amena, ha estat millor, no és tant difícil ja que Maria no és només la mestra, sinó que està al teu costat estiguis bé o estiguis malament.



Berta

Quan vaig entrar a l'hospital tenia 5 anys i ara tinc 8. A la meva escola jo feia P5 i era la classe dels "Pops".

Estava ingressada i per Sant Jordi va venir la Rosa M Curto, que és una il·lustradora. I, com que jo anava a la classe dels Pops, va venir un altre dia a veure'm perquè li vaig demanar que em dibuixés un pop. Va dibuixar la mare pop, es diu Xiplà. I després li vaig demanar que em dibuixés un altre pop, que era el fillet, i es diu Llampep.

I jo tenia a la mare, i a la classe de la meva escola estava el fillet. I quan anava a l'hospital portava la Xiplà. I fèiem cartes de la mare pop al fillet pop i la mare li preguntava què feia quan els nens sortien al pati i es quedava sol a la classe, si menjava, si dormia bé amb el lletet que li havia fet,...

Ara vaig al cole, i quan surto d'escola faig ballet.

Alisson

Estoy en el hospital haciendo el tratamiento, porque estuve enferma, ya llevo dos años haciendo clase con Maria y más que una maestra es una buena amiga, siempre se puede confiar y mucho en ella, en alguna duda siempre me la explica y me agrada mucho estar con ella.

Soy muy trabajadora.

Álvaro

Tengo 9 años, vengo a la escuela de aquí desde hace mucho tiempo, desde este curso. Aquí en la escuela aprendo y hago tareas, y en casa hago los deberes.

Hago los trabajos muy bien. Antes no leía mucho pero ahora estoy leyendo muchos libros; siempre voy a una biblioteca que está cerca de mi casa.

Soy muy puntual, siempre llego a la hora correcta a clase.

Maria

Us agraeixo a tots la vostra presentació. Penso que ha estat molt clara i us convido a que expliqueu vivències de l'hospital, de l'escola, el que us vingui de gust dir, o potser records que teniu... Sembla que tu Joan tens ganes de prendre la paraula? Comences?



Joan

Sí, recordo que quan estava a l'hospital feia 3r de primària i en aquella època començàvem a fer multiplicacions i divisions. Al principi, com qualsevol persona, se li pot donar malament, però gràcies a la mestra Maria a poc a poc anava avançant. Em vaig quedar molt impressionat perquè quan vaig arribar a classe fins i tot anava més avançat que els meus companys de la classe de la meva escola.

I vaig treure'm tots els cursos mentre estava malalt!

Una altra cosa és que, a més de treballar, em donava treballs extraescolars: sopes de lletres, dibuixos, etc. i un dia em va proposar fer les meves pròpies sopes de lletres i li vaig dir que sí. I la primera que vaig fer, va ser una amb el nom de tots els meus companys de la classe, a més d'això vaig fer diferències, i vaig fer els meus propis dibuixos i els vaig pintar.

També recordo que vam enviar moltes còpies, de la sopa de lletres i altres coses que havia fet, a la meva classe de la meva escola perquè els meus companys, apart de fer multiplicacions i divisions, també poguessin divertir-se en petites tasques que jo feia.

La Maria m'ha ensenyat moltes coses, moltes normes bàsiques de la llengua. Encara avui dia quan parlo les tinc presents i penso en els consells que em donava, per exemple: "jo i la mare", no. Quan era petit sempre posava la meva persona a l'inici de la frase i la mestra em va dir la frase "el burro delante para que no se espante" i quan parlo sempre tinc present aquesta frase, i des d'aquell dia sempre poso el nom de l'altra persona davant del meu.

Això són exemples d'educació, no és ensenyament d'escola, sinó educació de persona, és la vida, és educació de la vida.

Víctor M.

Quan vaig començar amb el tema de la malaltia una cosa que em preocupava molt era poder passar de curs, poder mantenir el contacte amb els meus amics i era una cosa que fins i tot em preocupava més que la malaltia.

I el fet de poder anar a l'escola de l'hospital i el fet de seguir-me formant i poder seguir creixent com a persona per a mi era molt important i gràcies a l'escola de l'hospital això ho vaig poder anar fent.

Va arribar un punt de la malaltia en que la situació era complicada i vaig haver perdre un curs de l'escola i vaig tenir la por principal de perdre els meus amics. Però vaig mantenir, i he mantingut, el contacte amb els amics i va ser com un any sabàtic. Després vaig conèixer persones noves que s'han anat incorporant a la meva vida i això ha estat molt important.



En aquests anys que he estat a l'hospital recordo moltes anècdotes, coses que em van dir a l'escola, que vaig fer, a part dels coneixements que podia aprendre, però per la malaltia hi ha moments que no ets sentts prou bé com per poder assimilar tot allò que voldries.

Recordo algunes frases que em van ajudar molt, per exemple: "una cosa són els coneixements i l'altra és desenvolupar habilitats i capacitats". Tot es pot anar adquirint amb el temps, però moltes vegades és més important ser més persona que anar incorporant, incorporant, incorporant continguts...

I també les classes era un moment de trencar la rutina que tenies a l'hospital i de tenir un espai amb una mica d'intimitat, de poder compartir allò que et preocupava, que no pots compartir amb el personal sanitari, o que no et sentts còmode de compartir amb la teva família i amb la Maria això ho podia fer i per això per a mi va ser molt important.

Tot el procés de la malaltia, de l'educació, suposo que tots els que estem parlant avui aquí estarem d'acord, que coses a les quals abans es donava importància es relativitzen. Crec que he crescut molt a nivell personal, penso que si no hagués passat per aquest procés, que sí que és veritat que té moltes coses dolentes, però també ens n'ha donat altres de molt bones.

El fet de que hi hagi una escola a l'hospital és una cosa que ha de ser bàsica, essencial, fonamental i hauria d'estar a tots els hospitals on hi hagi infància.

Maria

Seguint el fil del que dius, Víctor, voldria comentar una cosa.

Fa molts anys quan érem a l'antic hospital, un matí va venir la Montse, que avui ens acompanya, a l'escola.

Feia temps que havia acabat el tractament. Estàvem a l'espai de la classe, ella i jo soles i la Montse m'anava explicant tot el que anava fent, etc. i pel que ella m'anava dient, i per la confiança que ens teníem i tenim, jo recordo que li vaig dir: "Montse, et vaig a fer una pregunta difícil, que potser no te l'hauria de fer, és delicada, però pel que estàs dient em surt de fer-te-la. I et demano, si us plau, que si tu sentts que no la vols contestar, que no ho facis i te n'oblides". I hi va estar d'acord en que se la fes. La pregunta concreta, arrel del que m'estava dient, era: "Montse, si ara tu tornessis a néixer i tinguessis l'opció de triar entre tenir una vida passant el que has passat, és a dir passar la malaltia, o no passar-la... Tu, què triaries?" No va trigar un segon a respondre. La resposta va ser: "Passar el que he passat".

I és una cosa que quan faig conferències a alumnes de la Universitat, algunes vegades l'explico, perquè tots tenim la imatge de que estar en un hospital és molt dur -i certament



ho és- i el que han passat ells, tots ells, però uns més que altres, és molt dur i... que t'arribi a donar aquesta resposta, a l'edat de 14 anys!

Jo aquest matí comentava amb la Montse aquest record i li demanava permís per a comentar-ho si s'esqueia, i me l'ha donat.

Ara demano a la Montse si vol afegir alguna cosa i als més grans, qui vulgui fer-ho, si estaria d'acord amb aquesta idea i el per què sí o per què no.

Montse

És cert, i responc el mateix que fa anys.

No em puc imaginar una altra vida, perquè és el que he viscut, el que m'ha format, el que m'ha fet ser com sóc i així m'agrada. A més, és que tot són bons records malgrat el dolor físic i emocional.

La meua vida ve marcada per això i penso que m'ha marcat bé.

Tot són bons records i coses positives.

Víctor M.

A mi, actualment, em costa parlar d'això. M'estimo més no dir res.

Victoria

La verdad es que volvería a pasar por lo mismo.

Yo ahora llevo un "brace", es una férula y mucha gente te pregunta, ¿qué es? ¿qué ha pasado? y cuando cuentas la experiencia que has tenido se asustan.

Maria

Disculpa que te interrumpa Victoria: ¿Podrías decir la primera respuesta que das muchas veces?

Victoria

Que me ha mordido un tiburón haciendo surf en Australia.

La gente se lo cree, es así. Cuando lo cuentas realmente, o depende de a quién se lo explicas, sí que es verdad que te dicen: lo siento, no tenía que haber preguntado.

¿Y por qué? realmente no lo entiendo. Aunque sí que lo entiendo, cuando cuentas que has estado enfermo y que es una situación dura la que has vivido, es una situación difícil.



Pero el recuerdo que tengo son todo buenos recuerdos. Hay momentos del tratamiento que sí que los pasaba peor, ojalá que nadie lo tuviera que pasar, pero realmente con todo lo que hemos ido viviendo y todos los momentos y con toda la gente que nos ha ido arropando a todos, tanto a nivel familiar, de amigos, como a nivel de personal sanitario y, sobre todo, la escuela que también creo que ha sido muy importante a la hora de formarnos como somos ahora y nuestra forma de vivir o de enfrentarnos a la vida.

Yo, cuando me acuerdo de aquella época, me acuerdo con risas, me acuerdo de buenos momentos. Y siempre lo cuento y es uno de los temas de los que más hablo en mi vida. Lo malo realmente es lo que tengo más olvidado.

A veces piensas que lo obviarías, que no te gustaría hablar, y no es así.

Yo además tuve que hacer la migración hasta Barcelona y para mí fue genial, fue una aventura. Algo que tuve que vivir y lo viví contenta. Gracias a la gente que tuve a mi alrededor y como me lo hicieron vivir, que también yo creo que es muy importante: la familia, los amigos, las personas del hospital, y la escuela fue un punto que hacía que te separaras un poco de este concepto de estar enferma, de estar apartada de tu escuela, sobre todo de los amigos. Maria hacía que tuviéramos relación con los compañeros de clase de Santander, que me mandaban fotos o lo que fuera.

Actualmente el recuerdo que tengo es bueno.

Y yo cuando vuelvo a Barcelona intento venir al hospital, intento venir a saludar porque cuando te acuerdas, piensas que ha sido una buena experiencia.

Anna

Totalment d'acord!

Jo no m'imagino la meva vida sense que hagués passat això.

I tornaria a viure-ho. Perquè a grans trets crec que cada dia em fa ser millor persona aquesta experiència i em fa ser agraïda, em fa ser rigorosa, em fa ser el més conseqüent possible, em fa viure amb incertesa i crec que és un aprenentatge que estic fent cada dia, cada dia, cada dia de la meva vida, d'aquest viure, aquest "ara", però sense deixar de comprometre'm, que per a mi és molt important.

A part d'aquest rigor també li agraeixo a la Maria tot aquest caliu que he sentit tot aquest temps. El respecte com a persona i generositat que he sentit per part de tots i totes, i la Maria ha "apuntat", ha estat molt rigorosa, molt curiosa, mai ha deixat de tenir cura de nosaltres, també en el sentit pedagògic amb molt, molt, molt, molt de respecte però jo l'he sentida com una amiga, sempre, sempre des d'aquell moment i potser de totes les



persones de l'equip hospitalari i inclús amb família directa i tot, és l'única amb la que vaig sentir que amb ella érem persones les dues, d'igual a igual.

I és molt subtil el que vull transmetre, però era aquest grau de "em puc permetre ser jo" i puc permetre que estiguis aquí i m'acompanyis, i si cal pots dir "calla" i em pots dir el que vulguis, però sé que estàs aquí, i m'acompanyes i em respectes i tens cura de mi. Era una relació ben especial per a mi.

També tinc un record de gratitud i d'experiència positiva. Jo vaig sortir de l'hospital i tothom al·lucinava. Explicava m'ha passat això, m'ha passat allò, he fet això, he fet allò, i el dolor de cop desapareix, obvia la part negativa.

A mi, en el meu cas, em va aparèixer la part negativa als 18 anys, tota una part de reflexió, d'angoixa més vital, existencialista, però va ser en aquell moment.

Ara també ho visc com una experiència totalment positiva. Ho tornaria a passar. Sí, sens dubte. Sí. Sí. Sí.

I no hi ha dia en que no hi pensi, per un motiu o un altre. També em passa que és alguna cosa de la qual parlo amb tothom, sense cap mena de tabú, i sents inclús a la gent més incòmoda que tu i penses que és sorprenent però... com pot ser que anem així?

Vero

Doncs a mi també em passa com als meus companys.

Sento que la malaltia t'ensenya moltes coses de la vida.

A mi em va passar quan era més gran, ja tenia 17 anys i recordo que li vaig comentar a la doctora que això era una vivència que m'havia canviat i m'havia fet més forta.

I sí, ho tornaria a passar, per totes les persones que he conegut, les experiències que he pogut viure.

Jo vaig haver de deixar els estudis perquè estudiava "Imatge personal i maquillatge" i a l'hospital no ho podia fer; però la Maria sempre tenia a punt alguna cosa perquè fes, alguna cosa per aprendre, aprendre coses diverses.

Realment va ser una experiència molt positiva. Sí.

Víctor G.

¿Volvería a vivirlo? Pues sí.

Porque cada persona que conoces, cada cosa que haces, que te pasa, te hace a ti mismo. La verdad es que sí, volvería a pasar lo que he pasado como los otros compañeros.



La enfermedad también me ha hecho a mí como persona.

Laia

Jo no ho sé.

Sempre et queda aquesta curiositat i no vull ser jo la que trenqui les opinions anteriors, però sempre et queda aquesta curiositat.

Com seria tot si no hagués passat res de tot això?

Per una banda sí que hi estic d'acord, que som qui som per la malaltia.

Perquè des del moment en el que entres en l'hospital no surts sent la mateixa persona. Perquè t'han passat unes coses que et marquen la vida i realment et fan tenir una sensibilitat, una manera de ser, una empatia i ser més persona que si no haguessis passat per això.

No és que digui,... sempre et queda la curiositat, no em sap greu, i ha estat així.

Al final has d'estar agraït de tot el que t'ha ensenyat aquesta vivència.

Joan

També tornaria a viure-ho encara que no sigui un camí de roses, però la marca que et deixa aquesta vivència t'ajuda i et fa ser qui ets actualment i recordes tant els moments bons com els moments difícils.

En els moments bons recordes com de malament estaves i com inclús en aquelles circumstàncies tu estaves content i dels records dolents aprens, aprens i aprens d'aquelles fallades de la vida, i t'ajuda a ser millor persona en algun sentit.

Ha estat una experiència molt llarga a l'hospital, de molts anys. Vaig començar fent multiplicacions, després fent les equacions i encara molt més, però ara estic bé, a tope de bé.

Berta

Vaig fer una exposició que es titulava "Coses que penso de l'hospital" i explico moltes coses, per exemple que les doctores passaven cada dia i em preguntaven com estava, però parlaven molt del que m'havien de posar, dels medicaments i no em deixaven dir que em feia mal, que ja els havia explicat, però aleshores jo els hauria dit si em feia mal o molt de mal.

Ara, ja fa tres anys que vaig estar a l'hospital, i de vegades penso que m'ho vaig passar una mica malament, però a la mateixa vegada bé.



M'ho passava malament quan em posaven les vies, perquè em feien mal. L'agulla és molt gruixuda i notava que era una agulla gruixuda i es notava com entrava el suero i no m'agradava gens ni mica. Quan em punxaven al cul, quan em feien la intratecal... Una vegada em van posar l'asparaginasa i em va quedar una rodoneta al cul de color blau, devia ser que estava baixa de plaquetes, m'ho va fer un infermer.

M'ho passava molt bé a les festes. Les feia a l'habitació quan ja em trobava millor. Les feia els divendres a la tarda i menjàvem. Un dia era una festa de "Donettes", un altre dia de patates fregides que també havia olives, una altra de galetes Tuc i altres. Convidava als infermers, a les infermeres i a la Maria.

També m'ho passava bé quan jugava a infermeres amb la mama i amb les nines. Els hi posava sondes a la nina, a la mare no. Encara tinc algunes vies a casa i tinc altres coses que usaven quan estava ingressada. Les guardo en una caixa i l'obro i jugo amb les nines amb les coses que hi ha. A l'estiu li poso una via a la mama i li poso aigua, però no se la poso per dins.

Quan vaig arribar a casa tenia agulletes a les cames, perquè quan estava a l'hospital no em movia del llit, no em volia moure del llit; però no em van durar molts dies, fins que em vaig acostumar.

Ara tinc un bon record, perquè penso en les coses bones que vaig passar a l'hospital, em recordo més de les coses bones que de les coses dolentes. Perquè hi havien poques coses dolentes, guanyaven i guanyen les bones.

Alisson

Vine de Perú y yo quería escribir la historia de todo lo que había pasado.

He ido dictando a Maria lo que me había pasado, porque yo no lo iba a escribir porque son muchas hojas. Lo importante es que lo pueda explicar.

Hubo un tiempo en el que quise ir a un cole de Barcelona, pero la doctora no me dejaba. Después de insistirle mucho me dejó ir una temporada, pero después se complicó todo un poco por mi enfermedad y tuve que volver a ingresar en el hospital y hacer clases aquí en la escuela y quizás el próximo curso pueda volver.

Necesitaba estar con otros niños y niñas, ir a la escuela cada día. Era una escuela en Barcelona y aprendí catalán porque no entendía nada. No entendía lo que decían, ni sabía escribir en catalán, pero me ayudaron mucho.

Ya sé un poco, pero es un poco complicado, pero poco a poco con la ayuda de Maria y de la maestra de atención domiciliaria he ido aprendiendo.



Torn de paraules

Ya me conocéis, me llamo Manuel, soy enfermero de la sala y he atendido a todos los que habéis hablado. De verdad que es muy gratificante verlos aquí, veros a todos, a toda la familia.

Han pasado por momentos muy malos. Sí que es verdad. Pese a todos esos momentos han sido muy constantes con las tareas escolares que les ponía Maria. En cualquier momento, a pesar de los efectos del tratamiento, pese a tener que estar hospitalizados, pasarlo mal en muchas ocasiones, anteponían el efecto o lo mal que lo estaban pasando a las tareas escolares: "Es que tengo que presentar esto mañana la maestra"

Puedo dar fe que tenían mucha ilusión cada día por presentar sus tareas.

No sé como hubieran sido si no hubiesen pasado por aquí, por nuestro hospital y por los tratamientos. Tal vez igual de maravillosos que son, igual de geniales que son y con toda la experiencia que ellos nos han dado y nos han aportado a todo el equipo. Gracias.

Maria

M'afegeixo als aplaudiments que heu rebut per part de tots els assistents i us agraeixo moltíssim les vostres paraules, la vostra sinceritat, cordialitat, tot el que heu explicat.

Us desitgem que aquests bons records que heu expressat es mantinguin i que feu un bon, plàcid i gratificant camí en la vida.



Sentiments, pensaments, emocions

Amb motiu de la celebració dels 25 anys de l'Escola per a infants, ens ha semblat important compartir paraules de l'alumnat i difondre el que viu la infància hospitalitzada, a vegades en situacions força difícils.

Aquest sentiments, pensaments i emocions han estat expressats per alumnes diversos al llarg dels anys, infants que cursaven de P4 a Batxillerat.

Ho han plasmat tot en escrits personals que han sentit la necessitat de fer i en cartes que han adreçat als seus companys d'escola o institut de referència, on estan matriculats.

Ha estat difícil fer la selecció entre tants textos rics en emocions, desitjos, realitats, somnis, malestar, alegries, tristeses, veritats... Finalment, però, s'ha hagut de tancar i aquí queden 123 fragments, distribuïts en 25 pàgines i acompanyats per autoretrats o dibuixos que han anat fent alguns alumnes al llarg dels anys.

Tant de bo es pugui captar el fons de totes aquestes paraules que transmeten sentiments i emocions... paraules tan senzilles com riques, profundes, d'un gran valor i que, ara, ens parlen a tots!





Aquí ensenyen pel nivell que tinguis i allò que puguis fer.

Cuando estaba ingresada, hacía clases en el hospital.
Cuando estaba en casa la maestra me decía los días que tenía que ir y me ponía deberes. Muchos deberes. Trabajé mucho y aprendí.

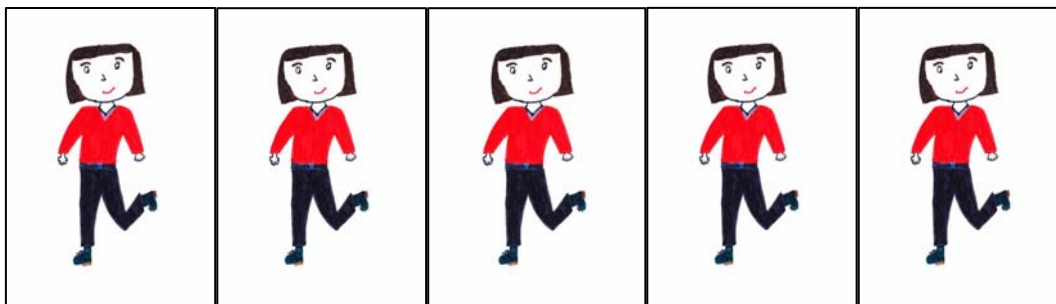
També estic cansat, cansat físicament sí. No podia ni aixecar-me per a pesar-me. Cansat d'estar aquí a l'hospital i de tot el que tinc. De totes les coses.

Estic molt orgullós d'una exposició que he realitzat, he trigat molt de temps en preparar-la i em sento molt satisfet perquè ha agradat molt.

El donante de médula es de un cordón umbilical de Suiza. Animad a vuestras familias a hacerse donantes de médula, muchos niños como yo lo necesitan.

Hola amics de curs,
Us escric perquè us trobo molt a faltar i per a explicar-vos com he passat aquest trimestre d'estiu. (...)
Ja veieu que jo he tingut un estiu molt diferent al vostre.





Han passat els doctors i m'han dit que estava millor i que cada cop vaig millor i jo penso que és així, hi estic d'acord.

Els hospitals, encara que m'han fet patir molt, m'han ajudat a ser més valent i a suportar el dolor amb més facilitat.
També hi he après moltes d'altres coses.

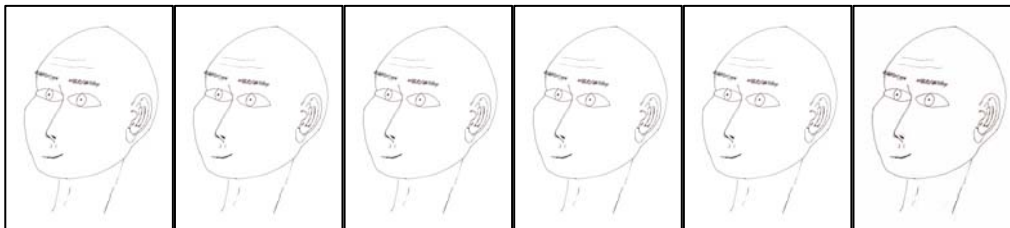
Companys i companyes,
Si voleu parlar amb mi us dono la meva adreça de correu electrònic.
A vegades puc trigar en contestar perquè em trobaré malament.

Espero que hàgiu passat un bon Sant Jordi. Fins aviat! Si podeu, contesteu la carta. M'agrada rebre cartes vostres!!

El simple plaer que ahora te produce salir al pasillo de la sala del hospital, no es nada comparado con el poder salir a respirar el puro aire contaminado de la ciudad.

Em sento bé, content, alegre pels 4.000 leucos.
Vaig a trucar a la mare per dir-li que tinc 4.000 leucos. Quan m'ho han dit m'he posat nerviós i he vomitat i tot, i m'han començat a tremolar les cames i tot el cos de l'alegria.





M'ha caigut el cabell, però això no fa dolor.

Hola nens i nens i mestres,
Moltes gràcies per totes les cartes, m'agraden molt. He rigut molt amb
les vostres cartes. Sou uns molt bons amics. Us trobo molt a faltar.
Tinc ganes de veure-us!

Avui a les analítiques surt que he pujat de leucos, de plaquetes,
hemoglobina i hematies... està bé, és una alegria.
Em sento content i no m'ho crec.
Ara, no recordo haver tingut mai aquesta sensació. Fa molt temps que
esperava això d'avui. La meva mare, el meu pare, la doctora també
estaran contents i suposo que quan ho digui hi haurà més gent
contenta.

Quan estàs amb els amics surts, prens una beguda i estàs molt bé. Però
ara, quan vénen aquí, et diuen "hola" i no és el mateix, perquè aquí et
miren diferent, com si diguessin "pobret" i això no m'agrada.

He visto lo importante que es una escuela dentro del hospital, ya que
hace que nos olvidemos por un tiempo de nuestra enfermedad y
hagamos una vida lo más "normal" posible.





La mare, quan van acabar de parlar, va entrar a l'habitació amb els ulls plorosos. Llavors, jo ja em vaig pensar que passava alguna cosa.

El fet que no hi hagi gaire nens i una professora per a tu està millor que les altres escoles, perquè reps més atenció i hi ha menys soroll.

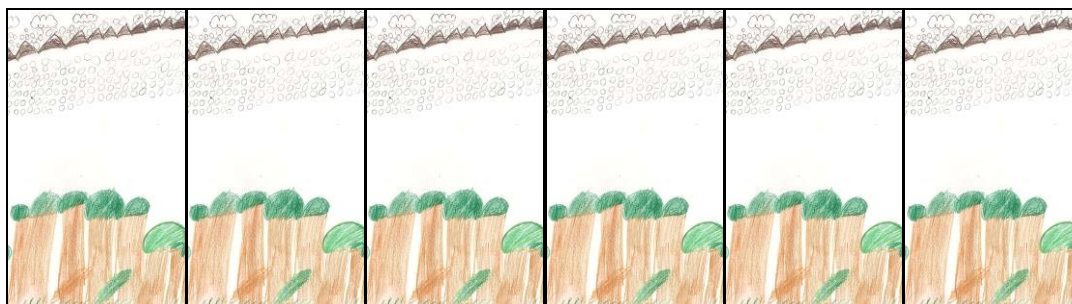
Agradezco mucho a los profesores del instituto las facilidades que me dan. A todos vosotros os agradezco lo que hacéis, los ánimos y deciros que tengo ganas de volver y veros pronto.

Podem fer un skype amb tota la classe, però de veu: perquè si em veiéssiu amb els meus pijames!!!

Podeu fer una foto del pati i de la classe i me l'envieu?
Jo us faré una foto de l'habitació de l'hospital.

Ahora me harán un tratamiento y después lo más seguro es que me operen.
Aunque esté en Barcelona, estudiaré y quiero sacar el curso.
En el hospital hay una escuela para poder estudiar.





En mi opinión creo que entre tener una escuela y no tenerla cambia mucho. La verdad es que tener aquí una escuela o que las maestras vengan a la habitación, es de muchísima ayuda. Te ayuda a no pensar en lo que te están haciendo y también aprendes.

Hola nens i nenes,
Estic a l'hospital. Em trobo bé.
M'agrada l'habitació, hi ha peixos dibuixats a la paret, però no hi ha cap peix espasa.
Un altre dia us tornaré a escriure i explicaré coses.
Que em contestareu la carta?

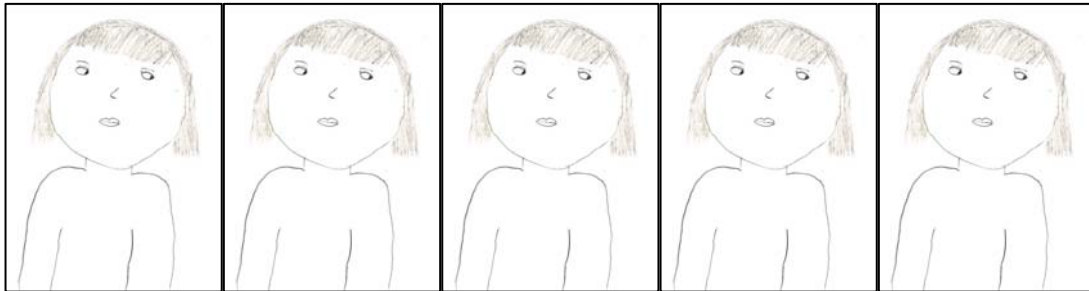
Amb la mestra treballo i juguem i em diu que he de dir "hola" quan algú entra a l'habitació i quan surt he de dir "adéu".
A mi em sembla bé.

Encara no podré venir a l'escola fins d'aquí uns quants, bastants, mesos; però ja ha passat lo pitjor!!
Molts petons!!! Us trobo a faltar!!!

Avui fa 15 anys que també estava a un hospital, perquè estava naixent a les 5 del matí.

A veces, estaba con un poco de malhumor o con muy malhumor porque me sentía mal o incluso muy mal.





La veritat és que fins ara he plorat per moltes coses, un examen suspès,... mil coses. Ara veig que vaig ser tonta de plorar per coses així, des de que em passa això m'he adonat que les meves llàgrimes ara són de debò.

Miro cap al futur però no intento pensar massa. Penso que passarà el que hagi de passar i punto. I sortiré quan hagi de sortir i punto.

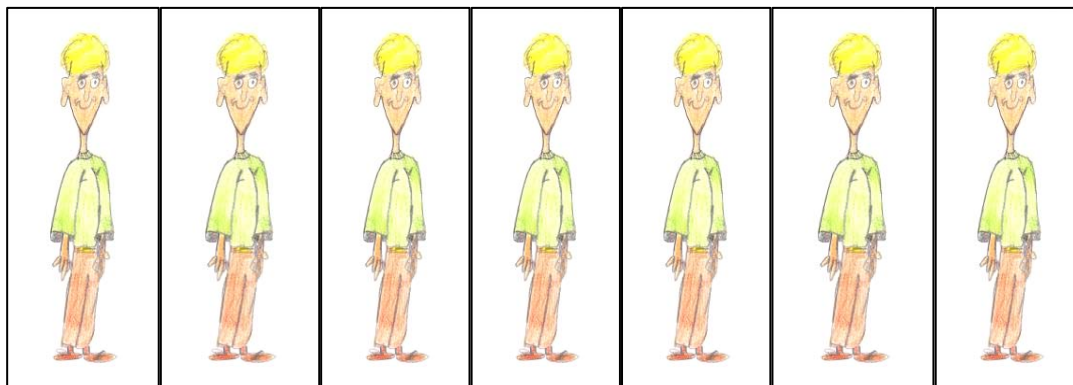
M'ha crescut el cabell, però encara no m'he de pentinar. Quan passo la mà pel cabell sembla un raspallet molt suau, m'agrada molt fer-ho, a la mestra també li agrada, i a la mama i al papa.

Tinc moltes ganes de veure-us, però haurem d'esperar una mica.

M'agradaria que em contestéssiu aquesta carta, que m'expliqueu com va la classe i si hi ha alguna notícia de l'escola. Adéu!

L'escola serveix per aprendre a llegir, escriure, sumar, restar, etc... Però l'escola de l'hospital a més a més serveix per a distreure'ns, perquè passem molt de temps a l'habitació... L'escola és una de les millors distraccions que tenim a l'hospital, millor que las pel·lícules, la tele, etc.





Un tema que m'està afligint últimament és el de la meva pròxima operació, que no vull mencionar més, i que tots sabeu el que és. Després d'haver lluitat tant i haver patit tant, després de dos anys, he d'arribar a aquest extrem, ara veig un futur negre i incert. El més incert és el meu futur professional i el més negre les meves relacions amb els altres.

He hecho tantas cosas que ya no me acuerdo de muchas de ellas, pero otras las guardo en la memoria con orgullo porque han gustado mucho a las otras personas.

Otra cosa que me anima mucho es que todo va saliendo bien y vamos superando etapas. Además de los progresos que día a día obtengo y me hacen sentir que voy llegando al fin de esta situación tan dura.

Me iban a dar el alta pero al final no me la dieron y desde el día que me dijeron que no me iba, estoy triste y enfadado. Les pedimos que me den el alta lo más rápido que puedan.

Què us han portat a vosaltres els Reis i el Pare Noel? Em direu només una cosa de les que us han portat? La que més us estimeu!





Hola amics,
Estic bé, estic content i tinc moltes ganes de veure-us.
No sé quan us podré veure...
Fa dies, el meu germà em va portar les vostres cartes i els vostres dibuixos i EM VAN AGRADAR MOLT!! Els tinc penjats a l'habitació de l'hospital, davant meu i així us veig.
Gràcies pels dibuixos i per la foto, m'han agradat molt.
També faig la feina que vosaltres esteu fent al cole.

Mai havia pensat que podria estar malalt així, com ara, ingressat tant de temps. Estar refredat uns dies a casa sí, però això no.

Aquí, a l'hospital, tinc els llibres i vaig repassant cada dia una mica de cada assignatura per no quedar-me enrederida.
M'agradaria donar-vos les gràcies per totes les paraules de suport i ànims que he rebut de tots vosaltres. Gràcies!

A més d'aprendre també tenim el nostre "pati", dibuixem, pintem, cosim i moltes coses més. Molt sovint ens agrada fer mòbils per decorar la sala on estem ingressats i per decorar l'hospital de dia. Ara, quan he estat ingressada molts dies, he decorat la porta del lavabo de l'habitació i he posat unes papallones.





Yo hacía gimnasia, iba al cole, salía con mis amigas,
estaba bien porque todavía no me enteraba de que yo estaba mal.
Por dentro estaba mal, pero por fuera me sentía bien.

El tema dels estudis em preocupa
una mica perquè no sé què
passarà.
Em costaria molt repetir curs.
Em preocupen els estudis i el
citomegalovirus i tots els virus.

La primera impresión que
tienes al llegar al hospital es
un poco triste, pero poco a
poco te vas acostumbrando y
al final te sientes como en
casa.

Per últim, una de les altres coses que m'engulleix és el fet d'aprendre
a valorar les coses importants de la vida, més del que ja ho feia, com
per exemple l'amistat. L'amistat és un sentiment, no el puc agafar i
posar-lo en una exposició, però ha estat una de les coses de més
importància en aquesta època.

Me sorprendió mucho el parque que hay en el exterior de la planta de
pediatría, la CiberCaixa y que haya maestra, porque en el hospital
donde estaba no había nada de eso.
En todos los hospitales que he estado me han atendido bien.





Els metges passen cada dia, em miren i em fan preguntes (com si em fa mal alguna cosa) o m'expliquen si hi ha alguna cosa de nou. No em pregunten si tinc ganes d'anar a casa. Jo, a vegades també els pregunto, com per exemple: com estic de leucos?

Estic fent tractament de quimioteràpia i, per molt que vulgui, no puc posar-me en forma ni practicar gaire esport. Però sí que puc somiar que ho faig.

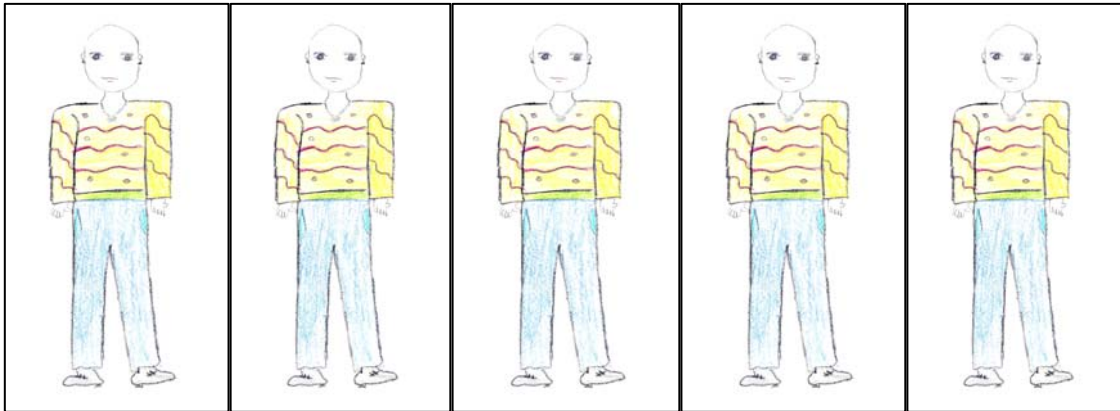
¿Qué están haciendo hoy, en la escuela, los compañeros de la clase?

La mestra és un altre motiu per anar a l'escola, perquè et pot ajudar en algun problema que tinguis i aconsellar-te sobre qualsevol tema que sigui un problema.

El fet d'haver-m'ho passat malament als hospitals m'ha ajudat a tenir molt de coratge, valentia i m'ha fet canviar i ser una altra persona.

Te dan de alta porque han subido un poco las defensas; para que te recuperes, descanses y salgas del hospital, después de muchos días de estar ingresada. Pero no puedes salir de casa.





Jo crec que em va anar bé que em donessin morfina, pels dolors i tot lo demás. Si els metges van decidir lo de la morfina jo crec que ho devia necessitar.

La doctora em va observar lo normal i després em van fer unes analítiques i la doctora em va dir "bé". Després, als meus pares els hi va explicar no sé ben bé què, però els va dir que ingressaria a Sant Pau. A mi em van dir que serien dos dies i després en van ser 41.

Que treballem molt a classe?... Adéu, em contestareu la carta?
Un petó per a tots.
No, millor: un petó per a cadascú!

Companys, molt aviat us donarem molt bones notícies, la primera serà que el vostre company malalt es troba molt millor i la segona que té moltes ganes de treballar i que... anem més avançats que vosaltres!!!

A l'escola de l'hospital m'he aficionat a la lectura. M'he llegit 26 llibres!!, n'hi ha de més llargs i de més curts, en català i en castellà. La mestra, i la meva mare, creuen que ara llegeixo millor que abans.





Ara quan torni a casa penso que serà igual com ara, no sortiré tant, no faré tantes coses, no faré feines de casa. Però en realitat m'agradaria sortir i fer les feines de casa, el que feia abans.

Porto una polsera verda de plàstic i la porto perquè el metge i les infermeres la vegin i sàpiguen el meu nom i que tinc 5 anys. La polsera té moltes ratlletes. M'agrada molt jugar i també pintar. M'han regalat un gos de mentida. He fet un dibuix per a vosaltres perquè el pengeu a la classe. Us ha agradat? Vosaltres feu molta feina? Tinc molts regals. Adéu, molts petons!

Ahora he aprendido mucho. Antes de estar ingresado sabía sumar, restar, ahora he vuelto a aprender. Al principio, como es normal cuesta, pero con un poco de esfuerzo se consigue. Hay cosas que cuestan más como: los quebrados, descomponer números, etc. Luego hay cosas que te divierten como cosas que hay que pensar poco. Así haces más trabajo y las maestras se ponen contentas.

Hola companys,
Ja torno a estar a la sala d'hospitalització després d'una setmana a la UCI (Unitat de Cures Intensives). Ha estat molt pesat estar allà a la UCI. Després de l'operació, que va anar molt bé, això m'han dit, vaig passar-m'hi dies allà.





Estic a l'hospital que es diu Sant Pau i estic aquí perquè tinc una altra vegada la malaltia, i no us preocupeu, que estic bé, estic fent classe aquí com vosaltres. ...

Tinc ganes de veure-us, però haurem d'esperar una mica.

Hola amics,

Com esteu? Vull anar al cole a veure-us, però no puc perquè la doctora no em deixa.

Si un dia em podeu venir a veure a casa jugarem amb les joguines.

També us vull preguntar com es diuen els dos nens nous de la classe i com és la classe.

He fet un dibuix per a vosaltres, sóc jo, amb un vestit de princesa de color daurat i amb ratlles perquè m'agraden molt. El penjareu a la classe?

Al principi, recordo que entrava la mestra i jo no tenia ganes de treballar. Bé, a l'hospital mai es té ganes de treballar, però després ja vaig treballar.

Hola amics,

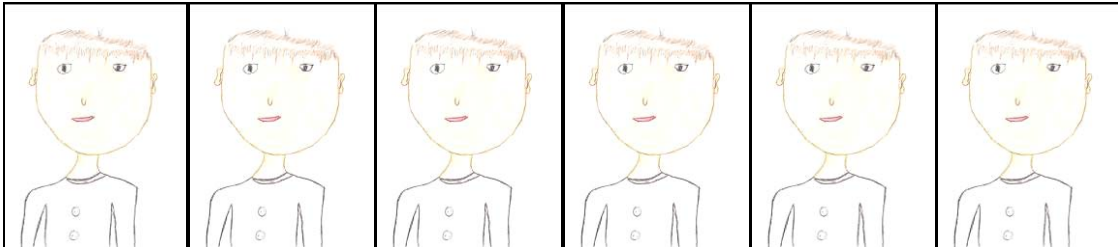
Em trobo bé, estic a l'hospital de Sant Pau. No sé quan ens veurem, però tinc ganes de veure-us.

Tinc una mestra aquí a l'hospital i farem la feina que ens donin per fer.

Us tornaré a escriure! Us enyoro i us estimo molt, i a la mestra també!

Jo continuaré fent classe a l'hospital per poder passar curs com tots vosaltres. Fins i tot faré exàmens!





Avui vaig cap a casa i penso:
CASA! CASA! CASA! CASA! CASA! CASA! CASA! CASA!

També penso en la nena
petita que estava sana, que
mai havia tingut res dolent, i
ara em miro i penso: com
pot ser?

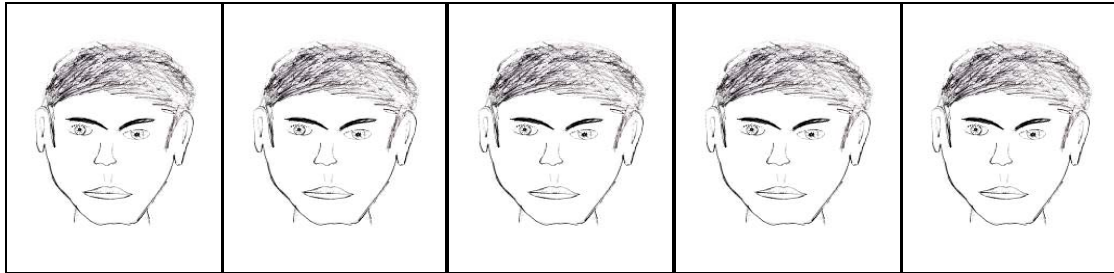
Hola companys, que tal?,
Jo estic a l'hospital, em trobo bé,
però per dins no.

No sé quan tornaré a l'escola, ni tan
sols quan sortiré de l'hospital.

Bon dia, com esteu?
Jo avui estic molt bé, molt contenta.
Estic contenta perquè ara no em punxen a les mans i molt contenta
perquè va venir la mestra de la meva escola a veure'm i em va fer
molta, molta il·lusió, també una mica de vergonya. Una mica de
vergonya perquè estava al llit i perquè no portava un pijama bonic,...

En el hospital, como espacio físico, me siento a gusto, a nivel del
personal que trabaja aquí noto que me cuidan y hace que me sienta a
gusto. Ahora, aquí en el hospital tengo restringidas las visitas y en casa
será según lo que diga la doctora.





Aquí descanso, dormo, jugo, veig la tele, menjo, em dutxo, faig fitxes que em porta la mestra. Vénen els metges i em toquen la panxa i escolten el cor, em toquen els peus i les infermeres em posen el termòmetre per mirar si tinc febre, em punxen i a vegades em treuen sang. Estic bé, tinc ganes d'anar a la classe i fer sumes, restes, matemàtiques i a l'ordinador fer sumes i restes.
Estic contenta, amb la mestra riem molt.

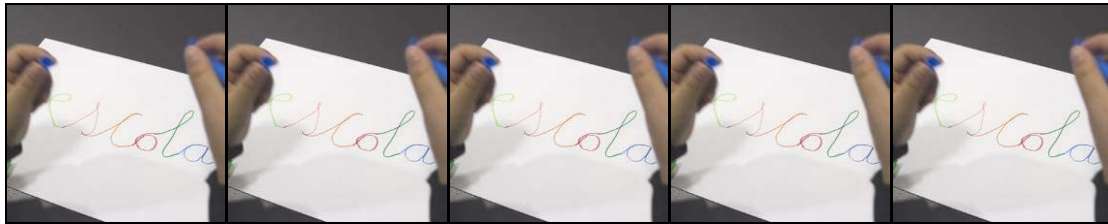
Por la noche, cuando llegué al hospital, me pusieron el termómetro y no tenía fiebre, me tomaron la tensión arterial, me midieron y pesaron. Después me lavé los dientes y me acosté en mi cama, y como estaba cansada me puse a dormir. Hace ya 26 días y 26 noches.

Aquí cada uno hace su trabajo y cada uno trabaja con sus libros. En esta escuela, si tienes que estar un año, por ejemplo, si estudias puedes aprobar y continuar el año siguiente en el curso superior.

Ella em va contar que en aquells moments sabia qui eren realment les meves amigues i qui no. Vam estar una estona parlant, i realment em va ajudar molt veure que ara estava tan bé i que quan s'acabés tot, podia tornar a fer vida normal.

Tenir escola suposa no perdre la feina, és fer-la a un ritme més suau. Pots fer de tot però amb més tranquil·litat, i també passatemps.





Hola, companys de classe,
M'he quedat sense paraules d'emoció per la vostra carta!!

Espero que no us oblideu de mi fàcilment, ja que encara que no sigui amb vosaltres, cada dia jo penso molt en tots. Ara mateix no podeu ajudar-me gaire però si donar-me força i fer que tot això sigui una mica menys amarg. No vull que sentiu llàstima per mi perquè d'aquesta en sortiré bé, o això espero. Doncs res mes a dir classe, espero veure-us aviat i que tot això passi ràpid.

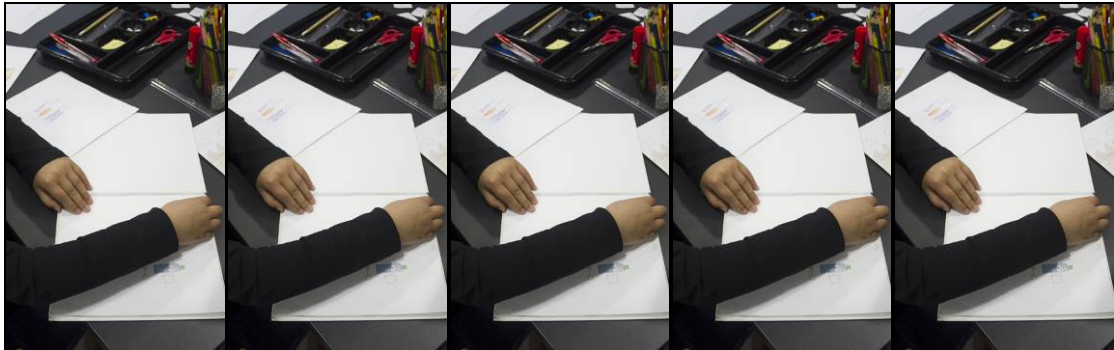
Això és dur però amb els vostres somriures i ànims estic segura que s'anirà estovant. Un petó i una abraçada enorme per tots.

Estar a l'hospital no implica no fer res durant tot el dia i trobar-se malament sempre.

Siempre las profesoras están allí para lo que quieras o necesites y ayudan mucho a los niños. Esta labor que hacen creo que tiene que ser muy agradecida porque si no estuvieran nosotros no estaríamos tan bien. Muchas gracias a todas ellas.

Yo creo que lo que más me ha gustado de este año ha sido que a pesar de todas las dificultades que he tenido, gracias al esfuerzo y a la constancia, he podido terminar este curso, además sin bajar mi nota media ni mi rendimiento académico.





Ara veus que la gent t'estima,
potser això és una cosa bona de la malaltia.

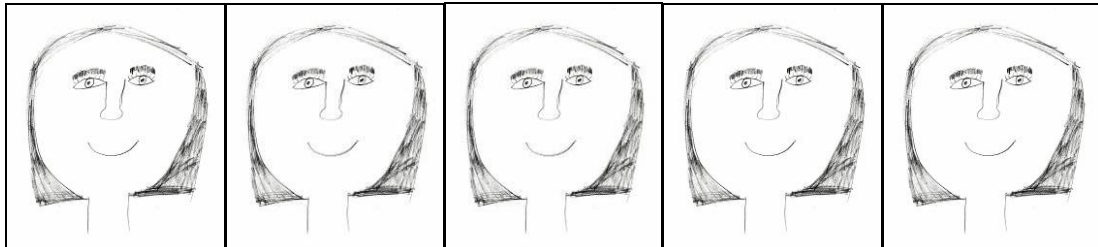
Hola amics, estic a l'hospital. Em trobo bé. No em fa mal la panxa, ni els dits dels peus, ni el nas, ni els ulls, ni la boca, ni el coll, ni les orelles, ni les pestanyes, ni el cabell, ni les pupil·les dels ulls, ni les celles, ni el cullet, ni els genolls, ni les mans, ni l'esquena,...

Siempre hay que saber sacar lo positivo de todo, aunque sea malo, esto te ayuda a ver la vida de otra forma y darle más importancia a lo que hay que darle más y darle menos a lo que realmente no es lo más importante.

Hola amics i amigues,
Us ha agradat la foto que us ha enviat la mare? Heu trobat alguna cosa diferent? Ara estic diferent perquè m'han tallat el cabell, us heu de fixar en el cabell que ara el porto diferent.
Moltes petons!! Tres per cada nen i nena i també per la mestra.

Vaig saber, per la seva carta, que pensaven en mi i que els tenia al meu costat i per ells, i la meva família havia de lluitar i tirar endavant.





Em va dir que en una estona vindrien a parlar amb els metges i m'ho explicarien tot. Així va ser, però aquella estona que em vaig haver d'esperar, se'm va fer eterna, els minuts em passaven lentament i no veia mai l'hora de que vinguessin a explicar-me que era el que passava. Quan m'ho estava explicant la doctora, em tremolaven els llavis.

Ara he d'acabar la carta perquè em vénen a banyar, ho faran al llit, amb unes esponges que tenen sabó. Avui no em rentaran el cap, ja me'l van rentar ahir. Aviat aniré a casa i no portaré apòsits (ahir me'l van canviar), ni cables, ni tubs, ni res!!

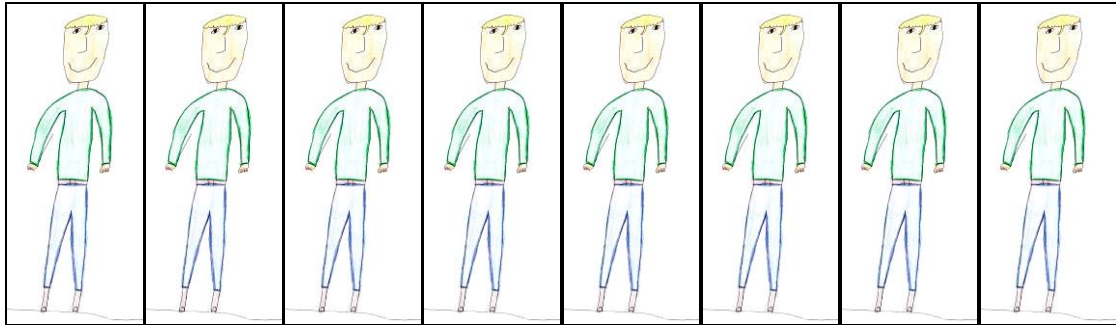
Aquí, a l'hospital, em cuiden molt bé; ho noto per la forma de parlar (em parlen suau...), per com em tracten, amb molt de carinyo.

Hice una exposición
que vieron todos los que venían
a la sala de pediatría del hospital.

Ahora lo que necesitaría,
aunque sé que no podrá ser
todavía, sería estar con mis
amigos, en clase.

L'escola de l'hospital de Sant Pau m'ha ajudat a no perdre el curs mentre estava ingressat i m'ha fet agafar entusiasme per algunes assignatures i altres coses





Avui hem fet dues fitxes de gomets molt difícils, però les he fet molt bé!

En aquests temps no hi ha hagut moments feliços, allò de feliç, guai, no. Sí que ha hagut moments normals. El que més he volgut és sortir d'aquí i encara queda una mica. No he tingut cap il·lusió especial.

Los amigos están para ayudar, ahora mismo no me podéis ayudar, pero quiero que sigáis siendo mis amigos. Muchos besitos.

Avui a l'habitació tinc molts globus perquè ahir vaig fer una festa per celebrar que tinc 4.770 leucos. No sé si vosaltres sabeu el que són els leucocits, segur que la mestra de l'escola us ho explicarà.

La habitació és bonica, gran, tinc unes fotos enganxades a la paret, són dels meus amics i la de la classe. A vegades me la miro i penso que vull estar amb els meus amics i jugar amb ells.

Quiero agradecer, con todo mi cariño, todo lo que han hecho por mí las maestras de la Escola per a Infants del hospital. Gracias a su trabajo, paciencia y estímulo, pude aprobar el curso y ahora he podido empezar el siguiente en una escuela fuera del hospital.





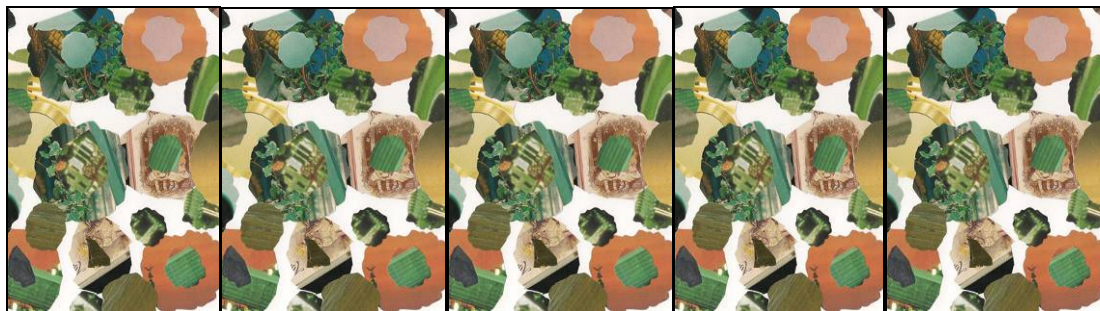
El hecho de estar enferma es un cambio de vida y pienso que a peor. En estos momentos tengo muchísimas preocupaciones, una importante es perder las amistades. (...)
Delante de todas estas preocupaciones iré encontrando las soluciones.

Mi estancia en este gran hotel ha sido larga. He estado tres meses. Ahora ya estoy mejor y solo vengo al hospital de día a hacerme análisis y revisiones.

L'altre dia estudiàvem el cor i vaig preguntar a la meva infermera si podíem utilitzar l'estetoscopi que hi ha a l'habitació i ens va dir que sí. I vaig sentir el meu cor al pit i al canell, també vaig sentir el cor de la mestra al seu canell. Els dos bategaven ràpids. El meu va fer 72 batecs en un minut. Ho vam mirar en un rellotge.

A l'hospital m'ho passo bé, cada dia ve la mestra, menys dissabte i diumenge, i faig feina, però no treballo com vosaltres. He acabat molts quaderns de treballs. També he fet fitxes de català, de castellà i de diferents tipus. Són fitxes que han fet a l'escola de l'hospital per repassar el que aprenc.
Encara no podré venir a l'escola fins d'aquí uns quants, bastants, mesos; però ja ha passat lo pitjor!!
Molts petons!!! Us trobo a faltar!!!





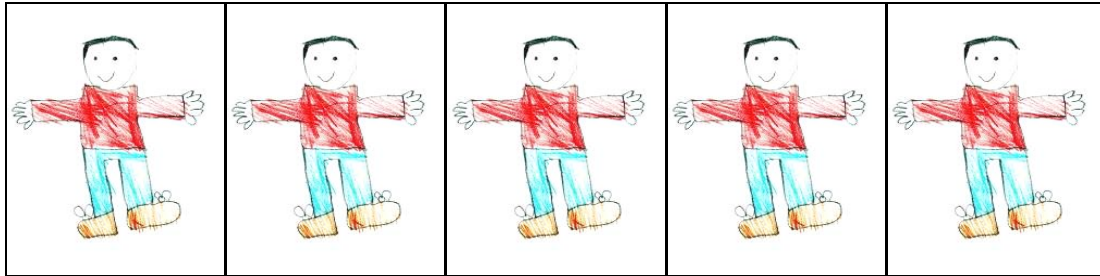
Hola nens i nenes de la classe,
Abans he fet amb la mestra un calendari molt enrotllat i l'hem fet molt ràpid; ens ho hem passat molt bé, ens ho hem passat pipa.
Després d'escanejar-lo, perquè el veieu, el penjarem a l'habitació. Us ha agradat?
He acabat un quadern i el projecte. Us enviarem dibuixos de la tardor.
Ens ha agradat molt les fotos que heu posat a la carta.
Moltes gràcies!!! Un petó per cada un i una i per la mestra.

Coses que han canviat:

- Abans els meus pares treballaven i jo anava al cole i ara estem tots a casa.
- Ara passo més temps a casa i abans quan estava a casa feia deures, anava a bàsquet, veia la tele, etc. i ara quan estic a casa ve una profe d'atenció domiciliària.
- Ara, des de que em vaig posar malalt, tinc més visites dels tiets, avis, cosins, etc. però els companys i amics no els veig, però parlo amb ells.
- Ara a casa no faig tanta cosa, abans em feia el llit, baixava les escombraries, anava a comprar, parava taula.
Després ja no ho feia, perquè ni m'ho deien que ho fes.

Ya me gustaría, aunque solo fuese un día, (24 horas) poder escapar de este sueño monótono y aburrido en el que me encuentro.





Hoy es 30 de septiembre y después de un largo año de luchas contra "una bomba atómica" puedo decir:

- He descubierto que la vida es bonita y muy apreciada.
- Doy gracias por conocer a tantas personas que me han demostrado su cariño. Me han enseñado a disfrutar este año, aunque he conocido el dolor y el sufrimiento.

Estic molt content de com m'ha anat el trasplantament de cèl·lules mare i de com m'he comportat al llarg d'aquest temps.

Echo de menos la rutina del instituto, eso de subir y bajar escaleras tontamente tiene su peculiar encanto si ya no lo haces.

El primer que faré quan surti de l'hospital serà anar a parlar amb la meva tutora. No m'ha ajudat gens i tot aquest temps s'ha oblidat de mi, i això no es fa. Com pot ser que una professora es comporti així?

He pasado muchas experiencias en el hospital, malas y buenas. Las malas son las peores como las químicos, análisis, radioterapia, pruebas de muchos tipos y muy pesadas, entre ellas la punción lumbar o muchas otras que si tuviera que contarlas no acabaría nunca. En cambio las experiencias buenas son más satisfactorias: cuando te pones bueno te encuentras mucho mejor y poco a poco ya vas haciendo lo que a ti te gustaría hacer, también te vas dando cuenta que hay muchas personas que te quieren ayudar a ponerte bien, y no solo porque es su trabajo, es porque se preocupan por ti.





Els profes de l'institut també em van dir que mentalment havia canviat: que parlava més i que m'havia fet un home. Jo també m'he vist molt canviat des de l'any passat. He canviat molt des de llavors, he canviat en tot: en el cabell, tinc grans a la cara, suposo que seré més alt, m'he aprimat, també se m'han aprimat les cames perquè els hi falta musculatura, als braços també els hi passa el mateix.

Mentalment penso que he canviat. D'estar al cole a estar aquí es nota molt, "te haces como más hombre", no sé això qui m'ho va dir.

Sóc més pensatiu i més coses, però no sé la paraula que he de dir. Abans era més nen i ara sóc més home.

Hola amics de curs,

Em trobo bé, m'han posat una altra vegada el "port-a-cath" (el bulto que tenia sota l'aixella dreta), ara no el tinc aquí, ara el tinc a l'esquerra, a dalt, a 5 dits del coll. Us explico perquè serveix el "port-a-cath": per no tenir el braços plens de punxades, sempre em punxen el "port-a-cath" i no em fa mal.

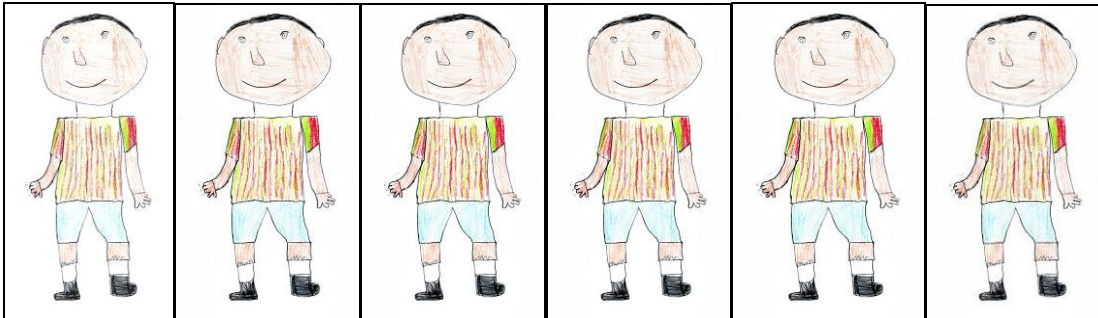
No us preocupeu que estic bé, jo també us trobo a faltar.

Són difícils els controls? Segurament jo els faré a l'hospital.

El pitjor de tot ha sigut estar tancat a l'habitació, sense poder sortir i que no pogués entrar el meu germà.

En resum aquest temps a l'hospital ha estat diferent i dolent.





El mejor recuerdo que tengo son los amigos que he hecho y el buen trato que recibí, tanto por parte de las enfermeras como de las profesoras, en las que encontré muy buenas compañeras. Así pues, no tengo ningún mal recuerdo, a excepción de los pinchazos, necesarios pero dolorosos, que a nadie gustan.

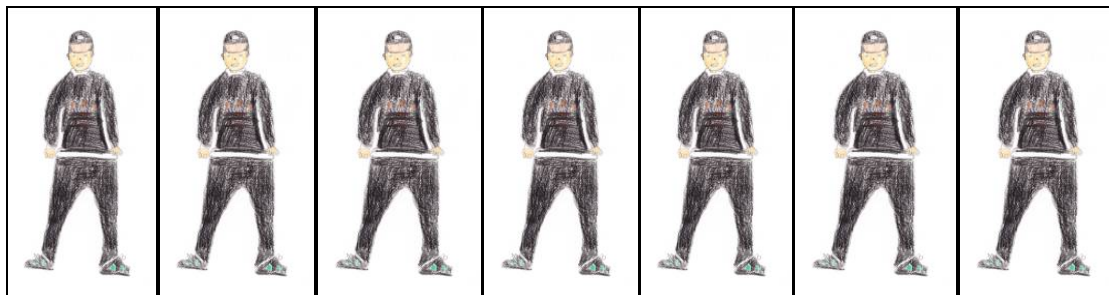
Amics: Les vostres postals (més de 1.700 i de molts llocs del món) m'han fet veure que encara queda gent solidària al món. No sé com acomiadar-me, així que: adéu! i torno a dir: gràcies, gràcies, gràcies!!

Nunca hubiese dicho que estando en un hospital iba a aprender tanto como he aprendido, o al menos eso dicen.

El meu consell per vosaltres és que no us enfadeu per coses que us passin al dia a dia, perquè acaben sent coses insignificants, petites pedres que la vida posa. Quan de debò et trobes amb una malaltia t'adones que la vida amb tu s'ha lluit i que t'ha posat en el camí la pedra més grossa que ha trobat.

És dur per mi tot això, molt dur, però ja no hi ha res més a fer només seguir el que em diguin els metges i fer tot el possible per curar-me i que tot torni a ser com abans. Tot això em quedarà gravat al cap per sempre. El dia que vaig fer 17 anys, serà un dia que mai oblidaré, aquell dia volia obrir els ulls i que tot fos un malson.





Estoy animado por el sol de dentro
y también por el sol de fuera: hoy hace un buen día.

Us escric per explicar-vos coses que he fet a l'hospital:

La mestra m'ha demanat que li digués cinc coses que he après aquest trimestre sobre el cos humà i li he contestat:

- Sé que el cos té ossos, músculs, cap, ulls, cames, sang, dents, dits i moltes coses més.
- He après que la sang passa per totes les parts del cos.
- Els pulmons i el cervell estan protegits per ossos perquè no els hi passi res, perquè si no ens morim.
- Hi ha uns tubs enrotllats com un laberint i són els budells, i per dins passa el menjar.
- Les begudes que sobren són el pipi, i la caca és el menjar que sobra.

Hola classe, suposo que ja sabeu tots el perquè no estic ara amb vosaltres a classe i el perquè l'últim dia que em vau veure estava com estava, llavors crec que no fa falta aprofundir gaire en això. Tampoc estic gaire d'humor per donar detalls de tota la malaltia i tot el procés però sí del que sento i el que em passa pel cap. De moment encara estic assimilant moltes coses. No m'acabo de creure tot el que m'està passant, és dur que, d'un dia per l'altre, la vida doni un gir inesperat i que tot, absolutament tot, canviï. Em passen moltíssimes coses pel cap.



Galeria d'imatges











Impro Barcelona ens deixa un bon record





Arcasa ens ofereix un esplèndid aperitiu, pensat també per als infants



Notícia a TV3

TV3 va presentar al Telenotícies, del mateix 4 de juny, la informació de l'acte que se havia celebrat pels 25 anys de l'Escola per a infants.

Podeu accedir a: <http://www.cma.cat/tv3/alcarta/programa/lescola-de-lhospital-de-sant-pau-fa-25-anys/video/5604945/>

A continuació, es presenta, la transcripció de l'entrevista completa que realitzà la periodista de TV3 a dues alumnes.

Entrevista a **Anna**:

Previs a la gravació:

- *Relaxa't*
- Estic molt poc relaxada
- *Això passa a la primer pregunta, després ja us relaxeu; a la primera pregunta tothom es bloqueja i després ja està.*
- Oh, què bé!!
- *Vinga, comencem. Em dius nom i cognom?*

- Sóc Anna Obon.
- *M'expliques la teva experiència, quants anys tenies quan vas estar ingressada, quant temps vas estar ingressada?*
- Jo tenia 11 anys, va ser una nit de Reis quan em van ingressar i em vaig estar gairebé 4 mesos en una habitació d'aïllament. Després vaig estar en tractament i venint a revisió regularment un any.
- *Perquè tu, què tenies?*
- Una aplàsia, em van fer un trasplantament de medul·la òssia del meu germà, però degut a una aplàsia.
- *Com va ser la teva experiència de nena llavors i com vas viure el fet de l'escola a l'hospital?*
- Com a nena recordo molt el primer impacte, de no saber-me situar en tot aquell procés. Recordo com, a poc a poc, em vaig anar adequant i fent que casa meva fos l'hospital. Potser va ser un tret característic meu. Em vaig anar empoderant, sempre optimista i recordo com l'escola va repercutir en això.
Recordo perfectament quan va venir la Maria, la mestra, i em va dir: "Anna, hi ha l'opció de que, si estudies, passis 6è o no. Ho vols fer o no?". Vaig dir sí.
Va ser una elecció lliure, em venia a dir: tria. I aquest sí rotund va esdevenir un objectiu, dir vull continuar, crec que va ser un punt d'inflexió en l'experiència vital i també a nivell de la malaltia. Al final, un 50 % és l'actitud, bé, jo ho entenc així.
- *Creus que el fet de mantenir la formació, perquè la formació no deixa de ser un pla de futur, de vida, vol dir "encarem el futur"?*
- Sí, perquè això és un microsystema, l'hospital és un món. Quan de cop t'estàs a l'hospital tant de temps apartada de tot, l'escola és, a més, qui et vincula amb l'exterior. I també vincula un present amb un futur. Un futur incert, un futur mental.



Sí, jo crec que l'escola és una aposta, d'alguna manera és una aposta a la vida, una projecció de futur. D'una manera indirecta acaba sent un pilar.

En aquest sentit es valora poc a vegades. A nivell de xarxa, per a mi l'escola fa d'engranatge de tota l'atenció mèdica i hospitalària. Moltes vegades es queda a l'ombra i és una part molt important per als infants hospitalitzats. Fa un treball directe amb la persona, dia a dia, posant atenció al que necessita, a la seva salut.

- *I tu vas passar a 6è?*
- Sí, vaig passar 6è!!
- *I què recordes dels treballs d'aquell temps? recordes fer exercicis? potser et trobaves malament...*
- Recordo fer mates, geografia, català... però el que més recordo són totes les propostes i material que em facilitaven les mestres. Recordo jugar molt, em sentia molt creativa, m'inventava mil disfresses amb esparadrap, gasses, tovallons, tenyia els papers amb Topiònic... m'inventava mil històries en aquella bombolla. Crec que l'art, en aquesta situació, va ser una eina molt poderosa que em va ajudar a crear el meu espai-bombolla, a conèixer-me millor, a acceptar i transformar moltes emocions,... Tot això, evidentment, després ha repercutit en la meua professió i en la meua vida.

No recordo tant: ara fem geografia, que també, eh?, però dir-li jo a la mestra: "Avui em costa més posar atenció" i dir-me: "Bé, ho intentem", i posar-me a treballar, si podia.

Perquè hi ha un moment en el qual el teu cos no pot: no podia fer exercici, moure'm, l'únic que podia treballar era el cap, exercitar la ment. I era molt important.

El que valoro més és la part humana, aquest tracte d'igualtat que sempre vaig sentir amb l'escola sobretot. Una relació de respecte i confiança

Recordo, molt al principi quan m'havien de rapar el cap, jo, amb aquella melena que tenia, no podia creure que la químic faria que se'm caigués tot el cabell! Recordo la "cita" amb el barber, era com un monstre per mi, pobre home, va venir un matí i amb els crits i la meua negació, al cap de 10 minuts va marxar. Recordo la Maria i la meua mare, vam parlar i vam arribar a un pacte, el barber tornaria al cap de pocs dies. I així va ser, va venir, em va rapar i vaig tardar tres dies en mirar-me al mirall. Potser aquest esdeveniment va ser un dels més angoixants, de negació, de crisi. Es posava en evidència un canvi important. A partir d'aquest moment va començar el procés d'acceptació de la malaltia.

- *Creus que el fet d'anar a l'escola a l'hospital és una manera de "curar-te"?*
- Sí, sí, és un vehicle, és un puntal, és una elecció.
És triar: sí, vull passar de curs; si, vull continuar la feina a l'escola; sí vull formar-me; és a dir: sí, vull viure. Jo personalment la vaig sentir molt vinculada a l'escola aquesta elecció de "vull viure".
- *M'ha semblat entendre, pel que has dit al col·loqui, que ja d'adult has agafat un compromís amb hospitals pediàtrics i has anat cap aquí, no? Una mica la teua experiència ha repercutit, no?*
- Jo sóc il·lustradora i mitjançant una col·laboració del Museu Picasso estic anant a l'Hospital de Sant Joan de Déu, dos dimecres al mes. El museu em demana que vagi a l'hospital per oferir un espai, un temps, materials i molts recursos plàstics i formals als infants que no poden visitar-lo. El museu aproxima l'art i la història de l'art a persones provinents d'històries, de països i de cultures molts diferents i que ara es troben reunides sota un mateix sostre. Aquest temps, on ens trobem, esdevé un espai d'enriquiment personal, on compartir i intercanviar impressions, experiències i visions, on el vincle social i artístic es donen de la mà. Penso que aquesta situació fora de la nostra rutina, de la



nostra quotidianitat ens dona l'oportunitat de créixer i ampliar el nostre camp de visió. Per a mi l'art ens fa créixer com a persones i ens fa ser més lliures.

La veritat és que... per a mi l'hospital és una segona casa, sempre ho he sentit així, ni que ara sigui en un hospital que no vaig estar de nena. És una experiència que està en el teu dia a dia, bé, si més no en el meu cas.

L'acompanyament a l'hospital m'enriqueix i em connecta. Em sento molt còmoda, tant amb els nens i les nenes com amb els familiars.

- *Has volgut tornar una mica el que et van donar?*
- No, no és tant això. No sento que hagi de tornar res. Sento molt d'agraïment però no sento que hagi de tornar. És cert que el fet d'haver passat per aquesta experiència ha provocat molts somriures i ulls esperançadors a molts familiars amb els quals l'he compartit. He fet de voluntària, de monitora, però mai he ho he sentit com un deure. Sempre ho he fet des d'un interès per explorar i aprendre, des del compromís amb mi mateixa, des de les ganes de compartir i de créixer.
- *Perfecte. Moltes gràcies.*

Entrevista a **Victoria**

Previos:

- *¿En qué idioma hablamos?*
- En castellano, bueno, lo que diga Maria.
- Maria: No Victoria, lo que tu prefieras, pero pienso que te será más cómodo hablar en castellano, ¿no?
- De acuerdo
- *Hacemos un control de sonido. ¿Puedes empezar a contar?*
- Uno, dos, tres, cuatro, cinco, seis, siete, ocho, nueve, diez, hasta ahí ¿vale?
- *De acuerdo. Maria le enseñaste poco: ¡solo cuenta hasta diez!*
Bueno, un poco de silencio que empezamos, ¿nos dices nombre y apellido?
- Victoria Camarero
- *Explícanos por favor tu experiencia, ¿cuantos años tenías cuando llegaste al hospital y cuánto tiempo estuviste?, ¿qué curso hacías en la escuela?*
- Llegué a la escuela, al Hospital de Sant Pau, cuando tenía 11 años, ahora tengo 30 y venía desde Santander. Estaba haciendo 6º Primaria.

Cuando llegué fue el primer contacto con la enfermedad y con el hospital, me explicaron que había una escuela donde podía ir a estudiar y así no perder el curso, podía seguir yendo a clase y aprendiendo.

Y durante el tiempo que estuve en el hospital, había unas semanas que estaba ingresada y en ese tiempo eran las maestras que venían a la habitación, cuando estaba bien hacíamos clase o, a veces, no estaba bien y venían a ver como estaba y acompañarme. El resto del tiempo que no estaba ingresada, que estaba en casa, acudía todos los días a clase, como si fuera un cole normal.

Había cole por la mañana y por la tarde y estábamos con otros niños con la misma situación y también había en clase otros niños que estaban ingresados por un período más corto que los alumnos que estábamos habitualmente.

Hice el curso y lo aprobé.

La escuela te ayudaba a formarte académicamente, que creo que está muy bien, pero aparte era una situación que te desvinculaba de la "normalidad" que suponía el hospital en esa época. Porque



un niño, por defecto, está sano, va a su escuela, tiene y está con sus amigos y su día a día es estar en su casa con su familia y no debería pasar por el hospital.

Cuando estamos en el hospital la escuela hace que tengamos esa "normalidad" que es lo que realmente había y teníamos una rutina, una desconexión con la enfermedad. Hacía que te olvidases realmente de la situación que estabas viviendo y hacerlo todo mucho más ameno, mucho más adaptado para nosotros.

Yo la recuerdo, y así lo creo, que fue una buena experiencia. La verdad es que tengo muy buenos recuerdos de aquella época y siempre que me preguntan lo explico con mucha ilusión porque para mí fue una época muy buena, de muchas vivencias, de cosas diferentes que viví. Claro está que hubo cosas malas, pero también es verdad que hubo muchas cosas buenas. Y es eso lo que ayuda.

Fue sobre todo gracias a las maestras que te ayudaban a desconectar de todo, de este entorno. La escuela no es solo una escuela que tengas que aprender las mates o la lengua, sino que además te aportaba una vivencia. ¡Era mucho más que una escuela!

Yo creo que es muy importante la escuela en el hospital, que no conocía hasta que llegué aquí.

- *Cuando habéis hablado en el coloquio, muchos habéis dicho que la escuela fue un punto de inflexión, ¿por qué?*
- No sé si plantearlo como un punto de inflexión, porque ahora, a posteriori, si que podría pensarse como un punto de inflexión, pero en ese momento creo que yo no lo viví así. Sí que mirándolo ahora, lo puede ser.

Porque por tu patología, cuando tú llegas al hospital, no vas a estar una semana como el que le van a operar de una apendicitis o tiene una fractura; vas a estar por un período de tiempo mucho más largo y te rompe tu día a día, lo que llevas haciendo desde hace 5 años, 11 años, según la edad que tengas.

Es un choque muy brutal para los niños y, muy especialmente, para la familia.

Yo creo que también ayudaba mucho a las familias porque tenían un rato para ellos, para tener su espacio mientras hacíamos clase; mientras nosotros nos relacionábamos con otros niños, porque es una edad que deseas relacionarte con gente de tu edad.

Y destaco que Maria te ayudaba mucho a que tú te desarrollases como persona, te conocía, te motivaba, hacía que hicieses lo que te gustaba. Tus carencias también las contemplaba y te ayudaba a afrontar aquello que era difícil. Pero sobre todo, las cosas en las que eras bueno, que te interesaban, intentaba fomentarlo para que te sintieras más a gusto, que estuvieras bien en el momento que estábamos pasando, que muchas veces era difícil.

- *¿A ti también te fomentó tu parte artística?*
- No especialmente. A mí me gustaba mucho, pero creo que han sido los otros compañeros que han hablado en el coloquio quienes lo han explicado.
- *¿Qué hubiera pasado si no hubiera habido la escuela en el hospital?*
- En la escuela tenemos por un lado la parte académica. Creo que es muy complicado mantener el nivel y pasar de curso, por eso se necesita su ayuda, porque las maestras se ponen en contacto con la escuela de la que tu procedes y adaptan el temario que tu tendrías que estar haciendo y haces los exámenes que les mandan de las propias escuelas.

Ellas te daban el material y trabajábamos para que lo pudiera sacar. La gente, extrañada, me pregunta: ¿pero no perdiste ningún curso? Y no lo perdí.



Pero además también tiene otra función: sentirte niño como siempre, es decir, como antes del diagnóstico, con preocupaciones como jugar con tus amigos o ir al colegio, no solo preocupados por "port-a-caths" o quimios. Si no hubiera escuela tendrías una carencia, porque en determinadas edades, tú necesitas tu rutina e ir a la escuela.

Para los niños, su día a día es ir al cole y relacionarse con otros niños, yo creo que si no hubiera escuela habríamos perdido la parte académica, y sobretodo la relación con los otros niños, con otras personas de la misma edad. Y lo bueno que tenía esta escuela es que no solo estabas en clase con gente de tu propia edad, había niños de otras edades, yo entonces tenía 11 años e iba a clase con unos de 4, 5 ó 6 años, o de 14, 15 o 17 años. Ver esta diversidad que había, que todos aportaban y de todos aprendías: ayudabas al pequeño, el mayor te ayudaba a ti, compartes, ríes, yo creo que eso es muy importante

Y en el hospital, ya no tanto en períodos cortos, que también, pero yo creo que es bueno especialmente en períodos largos de hospitalización. Porque se rompe el hecho de poder ir a tu cole habitual, y yo creo que es importante que exista la figura de una maestra en una escuela en un hospital, para mantener la continuidad de las relaciones personales y para abrirse al exterior y así romper el sentimiento de enfermedad, la rutina del hospital y continuar en contacto con el cole habitual de alguna forma.

- *¿Cuánto tiempo estuviste tú ingresada?*
- Un año, estuve un año de tratamiento, semanas ingresadas y semanas en casa. Hice todo el curso académico y el curso siguiente tenía seguir yendo al hospital porque tenía que hacer revisiones, rehabilitación diaria y algún tratamiento pero ya estuve yendo a un cole aquí en Barcelona.
- *Y si tú tuvieras que decir a algún director de un hospital o a una maestra de un aula hospitalaria, tú que has vivido como niña el hecho de estar ingresada, ¿qué es lo que dirías que cuiden, sobretodo, en relación a los niños hospitalizados?*
- Que sobre todo cuiden al niño y que realmente le conozcan. Porque no es lo mismo la manera en que vive un niño el tratamiento y la manera en que lo vive otro; la experiencia que ha tenido previa o la que va a tener posterior uno u otro. Yo creo que por eso es muy importante conocer a cada niño y en la escuela pasaba. Aquí con las maestras que había, Maria, realmente lo hacía, se esforzaba en conocerte, sabía lo que te gustaba y lo que te dejaba de gustar. Según el día te traía un dibujo, o un libro porque sabía que tú necesitabas eso, o necesitabas otra cosa y te la llevaba. El hecho de conocer a cada niño es lo más prioritario.
- *Perfecto. Molt bé. Gracias.*



Una de les primeres paraules que es van poder escoltar a la Sala d'actes de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, el 4 de juny, va ser: **GRÀCIES**.

És, tanmateix, una de les paraules més repetides al llarg d'aquestes pàgines, i, per tant, l'agraïment també n'és el seu eix central.

Gràcies a tots els que vau participar i assistir a la celebració.

Gràcies als que tan amablement heu assessorat i col·laborat en la preparació d'aquest recull de veus: l'Ainhoa, en Jordi, la Lourdes, la Maite i l'Albert.

Gràcies a tots els que heu llegit una part, algun fragment o tal vegada la totalitat d'aquestes pàgines. Gràcies fins i tot als qui potser només li heu fet un cop d'ull.

Però el sentiment d'agraïment serà complert si, en haver llegit les paraules dels protagonistes (a "Històries de vida", "Col·loqui dels alumnes amb la mestra" o a l'apartat "Sentiments, pensaments, emocions"), heu sentit la necessitat de fer arribar el seu testimoni a qui li pugui ser d'ajuda, d'interès, útil... siguin infants, adolescents, mestres, professors, metges, infermers, educadors, amics... Ben segur que vosaltres, millor que ningú, sabreu la manera i el moment oportuns de fer-ho.

Perquè la veu de la infància hospitalitzada sovint queda reclosa a l'hospital, a l'entorn més proper i, molts cops, en ells mateixos.

Els cal una oïda i un cor atent per a recollir l'expressió dels seus sentiments, les seves vivències. Doncs aquí els teniu. Si ho considereu oportú, us podeu fer ressò.

Són infants que viuen una etapa, més o menys llarga, de la seva infància que ningú voldria per a si mateix ni per a aquells que estima.

Barcelona, Setembre 2016





Escola per a infants

Sant Quintí 89, bloc E, 2a planta

08041 - Barcelona

escolainfants@santpau.cat

