

Educar al borde de la vida



Dos maestras, María y Rosa, imparten clase a diario a los niños, niñas y jóvenes, en edad de escolarización obligatoria, ingresados en el Servicio de Pediatría del Hospital de Sant Pau de Barcelona. Son unas "todoterreno" que adaptan el proceso de enseñanza-aprendizaje a las necesidades, y sobre todo a las posibilidades, de cada persona. Ellas constituyen una puerta abierta a la normalización de unas vidas desgarradas por la enfermedad.

LOURDES MARTÍ SOLER
Periodista y redactora jefe
de *Cuadernos de Pedagogía*

● "Soy muy consciente de la situación problemática y delicada que vive el mundo de la educación. Pero aquí, en el hospital, la dimensión del problema es la vida. Y ante ello no hay nada comparable". Habla María Urmeneta, maestra, como Rosa Ferrer, de la Escola per a Infants (Escuela para niños) del Hospital de Sant Pau de Barcelona. Asisten a esta escuela todos los pacientes ingresados en el Servicio de Pediatría que pueden y quieren recibir clases.

A expensas de los médicos

Cada mañana, proporcionan a las maestras el censo de la sala de hospitalización: nombre, edad, sexo y diagnóstico. El equipo médico determina quien puede bajar a la escuela, situada en el mismo recinto hospitalario, y quien, según su estado físico y psicológico, o del tratamiento que debe seguir, tendrá que quedarse en la habitación y recibir allí la atención educativa.

Alberto, Carla, Roser, Melisa y Carlos asisten hoy a clase. Es una clase peculiar, no sólo por los pocos alumnos que hay, sino también por su emplazamiento: una habitación de poco más de 20 metros cuadrados, con las paredes repletas de estanterías,

ordenadores y dos mesas redondas, en el centro, donde están sentados los dos chicos y las tres chicas. Cada uno está inmerso en su propio trabajo y María reparte su atención entre los cinco.

Roser tiene 17 años, cursa 4º de ESO y hoy está concentrada en unos ejercicios de Matemáticas, los mismos que realizan sus compañeros de curso. Necesita poco la ayuda de María, "porque éstos problemas no son difíciles. Además, aquí en clase, me concentro mejor que en la habitación. Me concentro y al mismo tiempo me entretengo: salgo de esas cuatro paredes, charlamos entre nosotros (señala a Alberto) y la mañana pasa más rápido". Vive a 100 km. de Barcelona y ha estado hospitalizada intermitentemente en Sant Pau durante los últimos dos años, con sucesivos tratamientos de quimioterapia y radioterapia. "Si no fuera por la escuela de Sant Pau, habría perdido el tren de mi curso. Y mira, desde aquí, lo sigo".

La de Alberto es una historia parecida, pero hoy no está tan animoso como Roser. Lleva un año entre quimios y otros tratamientos. Estuvo ingresado mucho tiempo y ahora acude al Hospital de Día porque vive cerca; puede pasar la tarde en casa y dormir allí. Como aún no ha podido reincorporarse a su instituto, aprovecha las con-



Maria Urmeneta charla con Patricia en la escuela del Hospital de Sant Pau.

MONTSERRAT FONTICH

sultas casi diarias para asistir a clase y realizar los ejercicios que ha determinado su instituto de origen para las áreas curriculares de Castellano, Catalán y Matemáticas. Hoy se "pelea" con el Catalán: "es que me cuesta, estoy cansado, un poco hartito. Yo lo que quiero es volver a mi instituto, con mis compañeros, mi novietta (me enseña su foto, un pequeño tesoro escondido en el reverso de su móvil) y mis profes. Ésa es mi escuela, no ésta".

Maria sonríe. Después, ella y Rosa Ferrer refuerzan esta idea: "No nos ofende escuchar esto, justo al contrario. La nuestra no es "su" escuela. Ellos tienen su centro de

origen, con sus amigos, sus compañeros de curso, la dinámica de un centro determinado, de un claustro. No pretendemos sustituirlo, sino adaptarnos a esa dinámica, a su tipo de trabajo, incluso a su evaluación, para que cuando se reincorporen no se sientan perdidos, no deban afrontar más problemas de los que, de por sí, les ha supuesto la enfermedad". Así lo explica Rosa Ferrer, que ejerce de tutora de Alberto.

Frente a Roser y Alberto, Melisa hojea una revista, tijeras en mano. Lleva pocos días ingresada y espera poder salir pronto: "por eso no bajo a la escuela, estoy mejor en mi habitación, con mis walkman y mis co-

sas. Es que yo soy muy independiente...". Tiene 17 años, quiere ser azafata y hoy ha ido a clase invitada por Maria: "me ha propuesto forrar una de estas carpetas con fotos de revistas y como tenía todo el material en la clase, pues aquí me tienes. Pero enseguida me subo a mi habitación". En realidad, Melisa se queda en el aula, por interés propio, hasta que finaliza la clase.

"No es obligatorio asistir a clase, es cierto, pero debemos velar para que el joven haga una vida lo más normal posible. Y si es necesario un aliciente especial para sacarlos de la habitación, lo ingeniamos. Sobre todo si intuimos que pasarán aquí varios días. Si han adquirido una rutina de trabajo y de actividad, el largo día hospitalario no se lo parecerá tanto".

Al lado de Melisa, Carla, una pequeña de 8 años, practica con sus libros en Braille. Es invidente y está ingresada para una intervención quirúrgica: "me gusta mucho leer, pero voy lenta, demasiado lenta, porque hace poco que he empezado a aprender a leer así. Por eso aprovecho para practicar aquí". Maria no sabe leer Braille, pero conduce con maestría su trabajo para evitar que Carla se distraiga demasiado. La abraza por los hombros, para que note su presencia, y escucha atentamente su lectura. Luego le propone terminar unos ejercicios

Dos asociaciones para no sentirse aisladas

La *Associació Catalana de Professionals de l'Educació en l'Àmbit Hospitalari (ACPEAH)* agrupa a todos los maestros y maestras que trabajan en escuelas ubicadas en hospitales. Es una entidad sin ánimo de lucro que pretende responder a las necesidades de estos docentes, trabajar en equipo y realizar proyectos comunes para mejorar la calidad de la atención educativa que prestan. El objetivo último es incidir en el cumplimiento de la Carta Europea de los Niños hospitalizados, colaborando con los equipos multidisciplinares de profesiones sanitarias y con el entorno familiar y social del niño o del joven enfermo.

Por otra parte, *HOPE (Hospital Organisation of Pedagogues in Europe)* es una asociación de docentes europeos de ámbito hospitalario cuyo principal objetivo es asegurar que el niño enfermo recibe una educación integradora, de alta calidad y que cubre sus necesidades individuales. HOPE ha realizado varios seminarios de trabajo en diversos lugares de Europa, entre los que destacan quince talleres que abarcan los aspectos más importantes en la educación del niño enfermo.

<http://www.connect-to-hope.org>

de cálculo y le pide que lea el enunciado:

- Tenemos 25 flores que debemos repartir en 6 ramos ¿cómo lo haremos?

- ¡Ah, sí!, ya lo recuerdo. ¿Qué operación haremos?

- Dividir.

- Dividir, muy bien, pues ¡venga!

Las observa ensimismado Carlos, algo mayor que Carla, mientras mordisquea el lápiz y abandona los ejercicios de cálculo.

- Carlos, por favor, nos estamos durmiendo, ¿verdad? ¿Qué pasa?

- Uf...

- Te has atascado, ¿no?. Bien, cambiemos de trabajo, ahora tengo que estar por Carla. Haremos algo diferente. Deja el cálculo y coge Conocimiento del Medio, el libro de texto. A ver... empieza a leer esta lección y mañana la comentamos. Ya es casi la hora.

El horario laboral de María y Rosa es de 9 de la mañana a 4 de la tarde. Las clases se imparten de 10 a 12:30 y de 2 a 3:30, las sesiones de la tarde están casi exclusivamente dedicadas a actividades plásticas.

- ¿Me lo leo todo, María?, pregunta Carlos

- Nooo, sólo las fotos.

- ¡Ah!, vale.

- ¡Hombre, Carlos!, que era una broma, claro que te lo lees todo. Dentro de 2 ó 3 días, haremos el control que han enviado de tu cole, ¿de acuerdo?

Cuando un niño ingresa en la escuela de Sant Pau, Rosa y María deciden cuál de las dos va a ser su tutora, mientras permanezca en el centro hospitalario. Ella será la encargada de ponerse en contacto con el centro de origen y definir, con sus profesores, el plan de estudios que va a seguir ese niño. De acuerdo con la previsión inicial de hospitalización, los dos tutores (de Sant Pau y de la escuela de origen) determinan en qué áreas curriculares se centrará el trabajo de las siguientes semanas o meses. El tutor de origen enviará, por medio de la familia, del correo electrónico o postal, o personalmente, si alguna vez visita al alumno cuando está ingresado, las fichas y el programa de actividades que debe realizar el niño, para no perder el ritmo del grupo.

A veces, se facilitan también los exámenes o controles de evaluación, y María y Rosa velarán para que se cumplimenten en las debidas condiciones. La escuela de origen será la que determinará quien se encarga de corregir y de evaluar, si el tutor del curso o la maestra de la escuela de ámbito hospitalario. María se ocupa de puntualizar: "no regalamos nada, siempre que el niño esté en condiciones físicas y psicológicas de cumplir con su trabajo, somos exigentes con él. Es nuestra forma de garantizar una cierta normalidad y también de mantener su autoestima".

Son las 12:35 y empiezan a abandonar la clase. Se despiden de María y le desean



Risueña y divertida, Patricia recuerda con cariño las horas de clase.

una feliz Navidad. Volverán a verse después de Reyes.

Se cruza con ellos Patricia, que entra risueña y arrolladora en la clase, abraza a María y le clava un par de besos. Tiene 9 años, llega de la mano de su madre y trae un regalo de Navidad para la maestra.

- Oh, no, no es necesario, en serio –se queja María.

- Aquí hay muchas cosas que no parecen necesarias y las hacéis, y con mucho cariño –responde la madre de Patricia.

María no insiste más y se interesa por la salud de Patricia. Ha estado en tratamiento durante dos meses. Ahora está convaleciente y se recupera en casa, pero es casi seguro que deberá reanudar una nueva tanda de medicación. "Nos dijeron cuatro o seis meses, y llevo dos. O sea que, al menos, quedan dos o tres más. No sé, depende de los análisis que me han hecho hoy", explica la propia Patricia.

Mientras estuvo hospitalizada, Patricia alternó la asistencia a clase con las visitas de María a su habitación:

- Cuando subía María trabajaba, pero también me lo pasaba muy bien. Si me felicita por un ejercicio correcto, yo lo cele-

braba bailando o poniendo caras divertidas –cuenta Patricia.

- ¿Por qué no le haces una demostración? –le sugiere María.

Se ríe, esconde el rostro tras su carpeta pero al final se desinhibe y baila al son de una música que canturrea ella misma. Luego nos sorprende con su "cara de pez". "Claro que yo prefería venir a la clase, aquí estaban los demás niños. Si no fuera por la vía...". Una de las cosas más molestas de su tratamiento fue, para Patricia, la vía intravenosa instalada en su mano. "Me dolía, me dolía mucho. Y gritaba y no podía hacer nada. Tuve que aprender a escribir con la mano izquierda, imagínate, y mandé un montón de cartas a mis compañeros de clase escritas con la izquierda".

- Patricia, ayer pasó Papa Noël y dejó esta bolsa para ti –dice María.

- ¡Oh! –exclama Patricia– ¿Sobró todo esto?

- No, no, Patricia, no sobró. Lo traje expresamente para ti. Has estado aquí mucho tiempo y pensó en ti. No es que haya sobrado de otros niños.

En la bolsa hay un cuento y un dvd de las Tres Mellizas, una agenda de Shin Chan,

una cajita para los tesoros, una libreta y un juego de papel de carta. María añade algunas agendas más de Shin Chan para el hermano de Patricia y también para sus amigas íntimas.

- No todo en el hospital es malo, Patricia. La gente del hospital te quiere mucho... ¿Qué has pedido a los Reyes?

- ¡Uy!, muchas cosas, pero menos que el año pasado. Ropa, primero ropa, porque con la cortisona no me va nada; pijamas, un laboratorio de química, un telescopio, un microscopio, un cd de música, un juego de sobremesa, y batería y tarjetas para la cámara digital.

Han sido ya muchos análisis y aún más horas de hospital.

Entre sueros y cuatro paredes

Cuando un alumno no se encuentra en condiciones de bajar a la escuela, recibe atención personalizada en su habitación, donde su tutora define el trabajo a realizar, de acuerdo con su estado físico y anímico. A veces se priorizan actividades académicas, otras la compañía personal con proyectos artísticos y creativos que puedan ayudarle, dentro de sus posibilidades, a sentirse ilusionado (véase el texto "Las sillas de Oihane"). En este contexto cobran un protagonismo especial las nuevas tecnologías, pues muchas habitaciones cuentan con un ordenador personal desde el que navegar por Internet, trabajar con imágenes o con procesadores de texto, y mandar correos a los amigos, todo de la mano de sus padres y de las maestras.

"Especialmente en el momento de dar clase en una habitación normal o en una de aislamiento, intento transmitir al alumno que durante ese rato en que estoy con él o con ella para mí no hay nada más en el mundo. Él o ella son únicos. La calidad del contacto humano es realmente importante" explica María.

A menudo, los enfermos que evolucionan hacia un estado terminal pasan el último tiempo en el hospital. Si ellos y sus padres lo quieren, la maestra los visita todos los días. "Cuando pueden, seguimos la programación académica, o si lo prefieren, realizamos trabajos de pintura y manualidades, pequeñas obras de arte que luego exponemos en pasillos y espacios comunes del servicio de Pediatría. Intentamos motivarlos, ilusionarlos, acompañarlos, ayudarlos a convivir con su enfermedad. Y así conoces a niños y niñas que son auténticamente excepcionales".

Mar fue una de ellos. Ingresó en Sant Pau el 20 de enero de 2002. Tenía 6 años y le diagnosticaron una leucemia. Murió el día 5 de diciembre del mismo año, después de meses de quimio, alguna estancia en su ca-

sa y un trasplante de médula ósea que la mantuvo aislada desde septiembre hasta su muerte.

Nos encontramos con Teresa, la madre de Mar, lejos del hospital, porque "es menos duro que ir allí". A su lado María asiente. "Con María es distinto. Fue una de las mejores cosas que nos ocurrió en el hospital. Ella era cada mañana como la brisa fresca que entra en las habitaciones (que son estancas, ves el exterior pero no lo sientes). Era la normalidad, lo conocido. Era algo más que una maestra, una compañera que hacía las veces de psicóloga, en esos días en los que te sientes tan y tan perdida. Mar estaba tan a gusto con ella que cuando entraba María yo salía a airearme un ratito."

Teresa pasó tantas horas en el hospital, vestida con un traje verde esterilizado para poder entrar en la habitación (aislada) de Mar, que una señora la confundió con una enfermera y la compadeció así: "no sé cómo puede usted aguantar tantos turnos de trabajo seguidos". Ella le respondió con una pequeña ironía: "no, señora, vivo en el hospital, pero no trabajo aquí".

María y Teresa coinciden en calificar a Mar como una niña especial, llena de ilusión, creativa y animosa. Durante más de dos horas no paran de alternarse para contar mil y una anécdotas de su vida con la enfermedad. Coinciden además, y esto es fundamental, en la misma idea de educación: "desde el primer momento tuvimos muy claro que aunque estuviera enferma, nuestro papel era seguir educando a Mar. Y por ello, superase o no la enfermedad, no le permitiríamos tonterías, que nos menoscabara o que desatendiera sus obligaciones ya que esto sería el medio para salir adelante", explica Teresa.

La escuela de Sant Pau les echó una mano. Para potenciar su ánimo de estudio le plantearon el siguiente dilema: estaba cursando 1º de Primaria. Al finalizar el curso ¿quería repetir? ¿o prefería aprobar e ir a 2º con sus amigos y amigas de siempre? No dudó en decidirse por la segunda opción y ello la ayudó a esmerarse en los estudios. En su caso, contó también con la inestimable ayuda de su tutora de origen, Pepita, una mujer que tiempo atrás había sufrido, y vencido, un cáncer de mama, y con quien podía mantener conversaciones sobre los tratamientos de quimio y los efectos a los que se veía expuesta. Pepita no sólo envió el plan de estudios y los ejercicios a María, sino que visitaba asiduamente a Mar, sobre todo las semanas que pudo pasar en casa, "coordinándolo todo con la directora de la escuela, la señorita Roser".

"Normalidad. Éste era uno de nuestros lemas. Intentar hacer, en la medida de las circunstancias, que su vida fuera lo más normal posible. Nunca pudo reincorporarse

a su grupo clase, pero la temporada que pasó en casa íbamos las dos a la escuela a recoger a su hermano y, con la mascarilla puesta, aprovechaba para saludar a sus amigos e incluso entraba en clase un momento. En mayo fue de colonias con su grupo, con la precaución de evitarle actividades muy duras o de peligro de contagio. Fueron unos días especiales para ella y para el centro, y los profesores pusieron todo su empeño para hacerlos posibles. Nuestro mayor interés era mantener la normalidad: imagina qué supuso tener una escuela a nuestra disposición los meses y meses que estuvo ingresada en el hospital. En cuanto supimos que teníamos donante para el trasplante de médula ósea y realizamos las pruebas previas, la doctora le preguntó si quería hacer alguna pregunta al respecto. Su única pregunta fue: ¿cuándo podré volver a la escuela? Allí notamos que se había cumplido nuestro objetivo".

Los recuerdos se apiñan entorno a la mesa. María: "Siempre la acompañaba un osito de peluche de color azul, "Blaueta" se llamaba. Cuando algo se le hacía cuesta arriba, le sugería que Blaueta la ayudase y luego, normalmente, me decía que era Blaueta quien había hecho el trabajo en su lugar. En una ocasión, poco antes del trasplante, perdimos a Blaueta. Suponemos que quedó atrapada entre las sábanas y se la llevaron a la lavandería. Nos costó horrores recuperarla porque viajó fuera del hospital, creemos que fuera de Cataluña, incluso. Pero en el último momento, tras dar muchos avisos e involucrar a muchas personas en su búsqueda, conseguimos que antes del trasplante, Mar recuperara a Blaueta, perfectamente esterilizada, para hacerle compañía". María sigue: "Era alegre y vital, con mucho sentido del humor. No le gustaba demasiado leer y en una ocasión yo le pedí que debía leer unos párrafos, me dijo que no. Le insistí diciéndole que yo no veía bien aquellas letras. Cogió papel de aluminio y me fabricó unas divertidas lentes".

Teresa: "No le gustaba leer pero sí escribir. Jugó hasta la saciedad al juego del ahorcado (un concursante piensa una palabra, anota su inicial en una pizarra y dibuja tantos guiones como letras tiene la palabra. El otro concursante debe ir diciendo letras hasta conseguir completar la palabra). Era un juego ideal para practicar a lado y lado del cristal de aislamiento, de modo que teníamos a mano una pizarrilla en el exterior y cuando llegaban visitas, que evidentemente no podían entrar a la habitación, tenían un juego posible con un cristal de por medio".

María califica este juego como una fabulosa actividad de aprendizaje de lecto-escritura. "La de Mar es una familia con recursos propios, ideas, imaginación, crea-



Dentro de la habitación de aislamiento, Mar completaba los ejercicios de clase con la ayuda de María.

FAMILIA DE MAR

tividad y esto los salvó en los peores momentos. Esto ayudó a Mar a ser feliz, a pesar de su sufrimiento". Y añade: "Es que Mar fue una niña feliz, vivió su enfermedad con felicidad, en serio". Fue feliz y pasó curso. "Pasó no, 'pasamos', nosotras dos también luchamos mucho, ¿no, María? Bastante me costó a mí todo lo de las pronunciaci-ones", recuerda la madre de Mar.

De esos días queda en casa de la familia de Mar una gran afición a los "ahorcados" pero, sobre todo, "a saber disfrutar del día a día, valorar el calorillo del sol en invierno, el aire fresquito en la cara. Y la amistad con María". Y añade: "me hubiera gustado quedarme como voluntaria en el hospital, entre todas esas personas válidas que dejamos allí. Pero no puedo. Yo no puedo y no creo, además, que ayudara demasiado la madre de una niña que no superó la enfermedad. Siempre nos quedará el recuerdo de que luchamos muchísimo pero, en definitiva, no obtuvimos la victoria".

En un increíble alarde de serenidad, cuando acaban de cumplirse dos años de la muerte de Mar, Teresa concluye así: "y he venido a esta cafetería a contarte todo esto porque creo que no se valora suficientemente el papel de esta escuela, lo que supone el trabajo de estas maestras para los niños y jóvenes a los que atienden y para sus familias. Y no se valora su trabajo por-

que se cree que ese es un período transitorio, lo cual no es más que un reflejo de la sociedad en que vivimos, una sociedad que tampoco valora demasiado la escuela ordinaria".

La muerte

El recuerdo de Mar trae un tema inevitable: la muerte. Volvemos a Sant Pau con María y nos sentamos a charlar con Rosa, quien dice: "al principio, cuando moría un niño me enfadaba, me revelaba. Ahora no. Y no sé cómo contarle sin que parezca cruel. Aquí, cuando muere un niño casi nunca es una sorpresa. Todos han ingresado con un diagnóstico determinado y, cuando llega el final, ya has vivido unos días de preduelo. Al día siguiente, entras en esa habitación y hay otro niño, otra niña, otro joven que también te necesita".

María puntualiza: "A mí me reconforta pensar que mientras estuvo aquí pude hacer algo por él, que lo ayudé. Además, como dice Rosa, todos llegan con un diagnóstico. Según la evolución de la enfermedad has ido trabajando de una forma u otra. Por ejemplo, si se encuentra en una fase terminal no lo machacaré con según qué, no lo cargaré con más angustias de las que ya tiene. Al contrario, le propondré aparc-

unos días aquella materia que le cuesta más. Pero nunca me desinhibiré de mi función de educar. Si él y la familia quieren, mientras esté consciente lo acompañaré. Si necesita silencio, silencio. Si necesita dibujo, dibujo... Hoy puedo, hoy hago".

Es en momentos como éste en los que se montan "grandes embolaos", como los llama la propia María, iniciativas que llevan un poco de ilusión a ese niño y que, generalmente, siempre proceden de la escuela. María recuerda de una forma especial el caso de un niño al que agradaban mucho las fotos de perros. En una fase de desánimo, cerca del final, María le propuso mandar una carta a sus amigos y conocidos (los del niño y los suyos propios) pidiendo postales con fotografías de perros para decorar la habitación del hospital porque al mes siguiente era su cumpleaños. Ella era ambiciosa, le propuso pedir 100 fotos, pero él no tanto y quiso rebajarlo a sólo 50 con el argumento de "¿quién va a querer mandarme postales a mí?". La carta se envió por correo y por mail y debió recorrer medio mundo —desde Suiza a Japón, Inglaterra, Canadá, Bélgica, pasando por USA, España y lógicamente Cataluña y Barcelona— porque se recibieron unas 2500 postales. "Llegaban tantísimas postales que los carteros del distrito de correos viendo los mensajes de las postales, quisieron adherirse a la iniciativa y le hicieron llegar un paquete con postales, un puzzle, un libro... Fue muy emocionante, en algunas librerías de Barcelona se agotaron las postales de perros. Pero también me supuso un trabajo ingente, porque —previa consulta a los padres— me ocupé de leer el texto de todas las postales que llegaban sin sobre, a fin de que no se colara ningún comentario desafortunado, aunque sólo se tuvieron que retirar tres".

Con los niños y niñas se habla de futuro mientras ellos quieren hacerlo. Cuando evitan el tema, también las maestras lo evitan. A veces ellos mismos preguntan por la suerte de sus compañeros de hospital, los que han dejado de asistir a clase. Entonces, María y Rosa tienen en cuenta la actitud de los padres de ese chico o chica y responden en consonancia. "Si los padres prefieren no dar cierta información, no sería ético que nosotras se la reveláramos".

De todas formas, en algunas ocasiones esto las hace sentir un poco incómodas. Los niños y los jóvenes quieren saber, quieren estar informados y ellos, en general, sienten a las maestras como personas muy próximas y de su confianza. Hace un tiempo, había un grupo de cuatro adolescentes que habían estado recibiendo tratamiento de quimio. Fueron muriendo hasta que quedó sólo una de ellas, quien una mañana en clase le preguntó por la primera de sus amigas: ¿vendrá pronto al hospital? María

le respondió que no, sin más. Luego preguntó por la segunda, le volvió a responder simplemente: No. Preguntó por la tercera y su respuesta fue la misma. No formuló ninguna pregunta más. "Pero yo me sentí incómoda, esa chica merecía saber, me lo estaba pidiendo a gritos. No se lo dije por dos razones: estaba en clase otra niña más pequeña a quien no debíamos impresionar y, además, los padres de esta adolescente no deseaban que su hija tuviera este tipo de información".

Quieren saber y, además, tienen una sensibilidad especial para darse cuenta de todo. En otra ocasión, a un alumno se le informó finalmente –y en respuesta a sus reincidentes preguntas– de la muerte de un compañero. Posteriormente, los padres y María comentaron el tema con él y respondió así: "yo ya lo sabía". Al preguntar María cómo lo había intuido, él respondió: "hace unos días le pregunté a una enfermera que siempre te mira a los ojos cuando te habla. Me respondió que mi amigo se había ido a casa y cuando dijo eso desvió la mirada. Estaba mintiendo".

Educar, no sólo enseñar

María y Rosa son un pozo de recuerdos. No en vano llevan catorce y trece años en

esta pequeña escuela, al servicio del derecho de los niños y niñas a ser educados incluso durante su enfermedad, derecho recogido por ley (Ley 13/1982 de Integración Social del Minusválido (LISMI) que en su artículo 290 establece que debe existir atención educativa en los centros hospitalarios que dispongan de camas pediátricas).

Poco a poco, durante todo este tiempo, María y Rosa se han hecho un hueco entre la comunidad sanitaria del Hospital de Sant Pau y, "aunque entendemos que de nosotras no depende nada vital y de los médicos y el personal de enfermería sí, lo cierto es que la escuela también contribuye al bienestar del enfermo", explica María. Y puntualiza: "escuela, que no aula, aunque muchos se empeñen en llamarnos así. Un aula es un espacio físico. Una escuela, una institución con proyecto educativo, con unos objetivos. Y nosotros somos una institución, pequeña, integrada sólo por dos maestras, pero con unos objetivos a cumplir y unos niños a atender". Durante el curso 2003-2004, por ejemplo, el número de alumnos de la escuela fue de 210, de tres a veinte años de edad (Educación Infantil, en casos de larga enfermedad; Primaria, ESO y Bachiller). El total de atenciones personalizadas fue de 2.003, 501 en el grupo clase y 1.502 en las habitaciones.

El de estas maestras es un calendario de

trabajo apretadísimo. A la atención en las habitaciones y a las horas de clase hay que añadir mil y una tareas de todo tipo: los "grandes embolaos", las felicitaciones de Navidad, los regalos de papa Noel y de los Reyes, las fiestas tradicionales, los exámenes, el contacto con los tutores, las visitas a los centros de origen para explicar al claustro y a veces al alumnado que su compañero está enfermo, cómo se encuentra y qué tipo de escolarización está siguiendo, y mil etcéteras más.

Y a pesar de todo, ni María ni Rosa regresarían a la escuela ordinaria. Rosa lo explica de esta forma: "Llevo 12 años aquí. Antes estuve en una escuela de pueblo, en un centro de Torre Baró y también con alumnado deficiente. Si alguna vez, en los últimos años, he visitado una escuela normal me ha parecido muy ruidosa, me han llamado la atención tantos niños y niñas corriendo y riendo, me he sentido un poco perdida. Si dejara esto, quizás preferiría atención educativa en una prisión o algo así".

María concluye: "actualmente, la escuela ordinaria no me atrae, ya que es mucho más difícil el trabajo a nivel personal y la presión por el trabajo académico es, evidentemente, muy fuerte. En muchos momentos prima este segundo aspecto al primero, mientras aquí es a la inversa. Y así veo yo la tarea de educar".

Las sillas de Oihane

Oihane era una joven vasca, de Vitoria, que estuvo ingresada en el Hospital de Sant Pau durante varios meses, el año 2003. María la animó a realizar un extenso y curioso trabajo que luego expuso en el Hospital de Día de Pediatría del centro hospitalario: "Las sillas nos explican". Un total de 12 sillas de todo tipo (una silla de un teatro, de una biblioteca, una taza de water, la del avión, la silla de una biblioteca, etc.) hablan y explican cómo se sienten. En unas ocasiones establecen diálogos con objetos diversos, en otras se expresan en verso o en breves monólogos, pero los textos siempre van acompañados de una cuidada ilustración, hechas primorosamente por la misma alumna que representa esa silla. Aquí reproducimos uno de esos textos, especialmente representativo.

La silla de ruedas

"¿Qué tal? Soy una silla de ruedas de tres meses de edad y para mí soy la más afortunada de todas las sillas. ¿Os digo por qué? Porque la niña que transporto es muy cuidada conmigo y sus padres nos llevan de paseo a sitios muy distintos.

Cuando estaba en mi lugar de nacimiento, Vitoria, me llevaban a todos los paseos bonitos que hay por allí, y ahora me han traído a Barcelona porque a la niña la van operar y a la silla vieja que hay aquí no le vale el extensor que ella necesita para llevar extendida la pierna, cuando la operen.

Por aquí he visto la Sagrada Familia, el puerto, el Hospital de Sant Pau, pero les he oído decir que iremos al Acuario, al Parque Güell y a muchos otros sitios que, según ellos, son bonitos.

Cuando mi dueña me lleva a su pueblo, todos sus primos le dicen si pueden montarse encima mío, porque les gusta mucho, así que ya veis lo orgullosa que estoy de mí misma.

Pero tengo una curiosidad: ¿dónde me llevarán cuando la niña pueda andar otra vez? ¿Tendré algún otro dueño después? Si no se queda conmigo para tenerme de recuerdo, la echaré mucho de menos.

Ahora estoy nerviosa porque pronto la operan; casi estoy más nerviosa que ella.

Así que ya sabéis, si tenéis una silla de ruedas cuidadla bien para que se sienta tan contenta como yo".

Relato de Oihane G. de la exposición "Las sillas nos explican".

11/06/2003

