

*L'article tracta dels alumnes hospitalitzats, de l'atenció educativa que reben per part de la mestra de l'hospital, però sobretot de la necessitat que tenen els infants i joves de sentir-se alumnes de la seva escola d'origen, sentir l'interès i la proximitat del seu mestre/tutor i dels companys és imprescindible en aquest període d'allunyament, la continuïtat de la relació també els ajudarà en el moment en què es reincorporin al centre d'origen.*

## A l'hospital... una escola!!

**Maria Urmeneta**  
**Sanromà**

Mestra de l'Escola  
per a Infants de  
l'Hospital de  
la Sta. Creu i Sant  
Pau de Barcelona  
murmeneta@  
santpau.cat

Els meus alumnes estan malalts. Tots.

Gràcies als respectius convenis entre el Departament d'Educació i els hospitals, esdevé possible que les vint mestres que treballem a les deu escoles d'àmbit hospitalari de Catalunya puguem fer realitat el dret a l'educació que tenen més de 3.500 infants o joves, ingressats al llarg de l'any en els hospitals del nostre país.

Alguns dels nostres alumnes estaran pocs dies amb nosaltres, d'altres, setmanes i altres aniran ingressant periòdicament per rebre tractament. Gairebé tots ells, abans o més tard, tornaran a la seva escola d'origen i reprendran la vida normal, la rutina de cada dia: l'escola, els esbarjos, el joc, les bromes, els deures, les activitats fora de l'horari escolar, les sortides... però d'altres acabaran la seva vida a l'hospital. Perquè vivim la mort d'alguns dels nostres alumnes.

L'escola a l'hospital és la possibilitat que té l'infant de relacionar-se en un ambient conegut per ell i normalitzar la seva vida. La malaltia implica viure en el dolor, el neguit, la por, l'angoixa per allò que s'està sentint, per allò que pot arribar a passar, es trenca el projecte vital, tot allò que fins al moment de l'ingrés era important, necessari o imprescindible, pot passar a perdre tot el seu interès o prioritat. La malaltia

ens afronta amb la nostra vulnerabilitat i ens mou a viure des d'altres perspectives.

### **L'escola d'àmbit hospitalari**

Dins aquest marc, l'escola a l'hospital implica:

- a) Sortir de la inactivitat, passar de la passivitat a l'activitat. L'infant o jove no té res a fer en el període de l'ingrés, hi haurà moments que no podrà fer res, però n'hi haurà d'altres que sí que estarà en condicions... L'escola pot enriquir i donar sentit a molts d'aquests moments, tant per l'estona que treballem plegats com pels projectes o les feines que queden per fer.
- b) Sortir d'un món d'adults, d'un món de malaltia, per passar a un de conegut i valorat per l'infant o jove, tornar-lo a un món de vida i amb perspectiva de futur.
- c) En el cas que pugui assistir a la classe, podrà establir relacions que el poden enriquir; a la vegada que això l'ajuda a sortir de l'ambient de sobreprotecció familiar en què es troba –ocasionat per la malaltia– i a millorar la seva autoestima i autonomia.
- d) Prosseguir el treball educatiu i així afavorir la reincorporació a la seva escola.

Els alumnes poden rebre atenció educativa a la classe, a l'habitació o bé a les cambres d'aïllament, en el cas d'haver-se-li practicat un trasplantament de medul·la òssia.

Compartir l'estona de classe amb altres companys que, com ell, aniran en pijama o portaran medicació, catèter, etc., serà gratificant per a tots ells. A l'escola s'oblida que està malalt, té la possibilitat d'expressar-se des d'altres àrees del seu jo que no són la malaltia: és sentir-se com quan vivia en salut, és conviure amb nous companys, d'edats diverses, a l'estona de classe.

En el cas que no pugui sortir de l'habitació per estar immobilitzat, immunodeprimit o patir una malaltia infecciosa, serem les mestres les qui anirem a l'habitació, i plegats farem tasques escolars.

El treball que realitzem, a vegades, pot ser diferent del que fariem si fóssim en una aula d'una escola ordinària. La gran majoria dels nostres alumnes no estan en unes condicions òptimes, per motius de

salut evidentment, però també pel seu estat emocional, un hospital sempre infon por... Tindrà altres interessos, altres inquietuds; així cada dia les mestres ens hem d'adaptar al seu estat, segons la situació del moment, l'evolució de la malaltia, les notícies rebudes per l'equip mèdic, les cures que se li puguin haver practicat moments abans o com ha passat la nit... Segons el seu moment vital, així haurem de treballar.

### **L'Escola per a Infants de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau**

Treballo a l'Escola per a Infants de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona, des de setembre de 1991. És una feina ben diferent. Gairebé podria dir que tot és diferent, llevat que els infants o joves són alumnes que cursen els estudis obligatoris i que jo sóc mestra. La resta: l'entorn, la situació, les interrupcions, la presència dels pares, l'exigència supeditada a les condicions actuals, la relació tan eventual com cordial i espontània... tan diferent com que l'infant o jove no té l'obligació, a l'escola de l'hospital, d'assistir-hi. Pot fer ús del dret, però no en té l'obligació.

Cada matí, les mestres hem de saber quins pacients pediàtrics podrem atendre –som dues mestres, a la classe– i quins a les habitacions. En aquest darrer cas haurem de combinar els horaris segons l'organització de la sala d'hospitalització, de les visites dels metges, les proves mèdiques i fins i tot, a vegades, les visites de familiars que només poden anar esporàdicament a una hora concreta i que aquesta hora coincideix amb la que estem, habitualment, treballant a l'habitació o cambra d'aïllament.

Tots els alumnes rebran l'atenció educativa segons el nivell que estan cursant, encara que a la classe hi haurà infants i joves d'edats diverses i de poblacions diferents.

Als pacients que han d'estar ingressats pocs dies els oferim feines d'allò que estaven treballant a la seva escola el darrer dia que hi anaren. En el cas que tinguin a l'hospital els llibres i material de l'escola d'origen, aquesta feina tindrà tota la prioritat.

## Alumnes amb llarga malaltia

Els que pateixen una llarga malaltia –en el nostre cas són alumnes que pateixen un càncer– no podran tornar a la seva escola en molts mesos. El període inicial del diagnòstic i primera quimioteràpia, els ingressos per a les tandes de quimio, per intervenció quirúrgica, els no previstos per abaixada de defenses i que fa que hagin d'estar aïllats, i en altres casos el trasplantament de medul·la òssia faran que l'infant –i la seva família– hagin d'organitzar-se la vida segons el ritme que requereix el tractament.

Passats els primers dies d'ingrés, un cop informat del diagnòstic, suggerim als pares i a l'alumne la possibilitat de posar-nos en contacte amb l'escola on està matriculat per fer un pla de treball de manera que, si ho volen i els interessa, pugui avançar i assolir els nivells corresponents al curs. També informem del servei d'atenció educativa domiciliària, que ofereix el Departament d'Educació, per a aquells alumnes que no poden assistir al centre en un període superior als trenta dies.



Pel mestre/tutor de l'escola d'origen sabrem com és l'alumne, què ha de treballar, com convé fer-ho, acordem com avaluarem i així treballarem amb l'alumne –amb els seus llibres i materials– seguint les indicacions rebudes. És clar que el pacient, en general, no podrà dedicar el mateix nombre d'hores que els seus companys de classe, el seu estat no li ho permetrà. Per això cal establir una prioritat dels continguts, donar confiança, animar, motivar, demanar i, en certa manera, exigir que si el seu estat li permet estudiar ho ha de fer; la malaltia no pot ser una excusa que generi una situació d'injustícia envers els seus companys. Cal que la valoració final sigui justa, tant per la banda dels docents com la de l'alumne, segons la seva dedicació i interès.

## Quan es fa difícil viure a l'hospital

Val a dir que, de vegades, la vida a l'hospital és una tasca àrdua tant per a l'alumne com per a mi mateixa: penso en les situacions en què un alumne porta setmanes ingressat, o quan la malaltia no remet i va avançant, els ànims defalleixen... en aquests moments cal buscar com sortir d'aquesta situació, cal tornar a fer entrar la llum i la vida en aquella habitació on impera el desànim, el desconcert, la tristesa, el no-futur... En aquests moments cal saber cap on anem, quin és el futur previsible pel que fa a la salut d'aquest infant o jove i, segons el seu estat, establir una línia d'actuació o una altra.

Al llarg dels anys hi ha una activitat que ha estat gratificant per a l'alumne, els seus familiars i els professionals, tant per a mi mateixa com per als altres que són vora l'infant hospitalitzat; són les exposicions. Tots els «artistes» són alumnes que conec des de fa temps, sé de les seves habilitats, els seus gustos, la seva disponibilitat... Partint d'aquestes dades els proposo de fer uns treballs per ser exposats a la sala d'hospitalització o a l'Hospital de Dia. Serà fonamental seguir una estratègia, qualsevol dia no és l'adequat per fer la proposta, s'ha de trobar el moment escaient, el moment en què ell es trobi una mica més fort, mínimament animat, que es pugui sentir capaç d'assumir el repte. Un cop l'ha assumit, ja gairebé ho tenim tot fet. No hi ha res fet, però sí que hi ha el compromís de fer-lo, la responsabilitat de tirar-lo endavant.

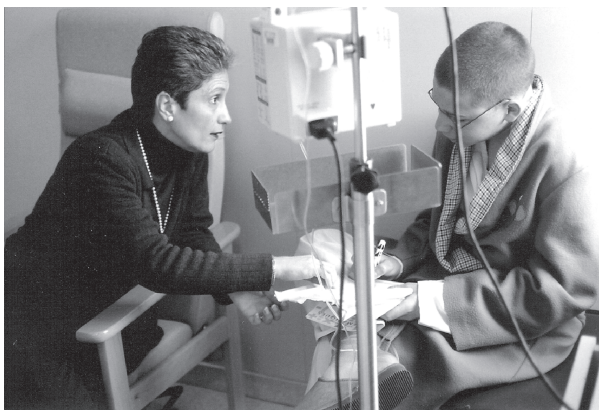
Hem fet moltes exposicions, i en cadascuna de les quals hi ha hagut un mínim de dotze treballs: el Víctor pintà en seda; el Raimon féu l'«Exposició del que no sabem si existeix»; la Lihane explicà històries de cadires (del teatre, vàter, avió, perruqueria, de rodes...) amb les il·lustracions corresponents; la Laia, aquarel·les; el David dibuixà *Casas del mundo*; la Jessica, punt de creu; en Víctor dibuixà i decorà globus aerostàtics; la Natasha, *Collage de Árboles en invierno*, etc.

En alguna ocasió, l'exposició l'ha fet l'alumne amb la col·laboració dels seus familiars i el personal sanitari; cada any en fem alguna de col·lectiva: punts de llibre, la pluja, el sol...

És una bona experiència, és un estímul per a l'alumne, el qual constata que fa una cosa exitosa, li és gratificant fer-ho, i és –a la

vegada– omplir hores del dia en una activitat que li aporta vida.

Quan hi ha participat la família i els professionals, l'experiència ha estat encara més valuosa. Un cas concret: l'Alberto preparà trenats de làmines de Barcelona; ell havia de fer la demanda, explicar-ho i bé, ensenyar com fer-ho, assessorar, ajudar... i aconseguir que participessin el



màxim nombre de persones!!! Ho aconseguí: també altres pacients i llurs mares col·laboraren per una vastíssima exposició que decorà tota la sala de pediatria.

En d'altres ocasions, l'alumne ja no està en condicions per preparar l'exposició, se li acaba la vida. No la pot preparar, però si és del seu gust, hem d'aconseguir la col·laboració de tots perquè tingui la seva exposició a la seva habitació. Així ho vam fer amb en Gerard. Després de mesos a l'hospital, al juliol anà a casa; havia de ser per a una estada llarga, però es convertí en una de pocs dies: havia recaigut. Al setembre el vaig trobar ben trist a l'habitació. Què s'hi podia fer? A l'octubre era el seu aniversari, li agradaven els gossos, i li vaig suggerir decorar totes les parets de la seva habitació amb imatges de gossos. Preguntà: d'on els traurem? Resposta: demanant-los, diu: però qui vols que me'n doni? Ningú me'n donarà. Resposta: provem-ho!!! Ell va escriure una carta explicant i demanant fotos de 50 gossos, la qual s'envià a l'escola d'origen i a una cinquantena de persones que pensava que podien entendre la demanda, fer-se-la seva i difondre-la. Així va ser. Cada matí en Gerard em demanava si havia arribat el correu i quantes postals hi havia, i eren desenes i desenes cada dia, la resposta fou espectacular: més de dos milers!!! En Gerard va viure els seus últims dies amb una il·lusió, amb la «companyia» de tots aquells que respongueren i als qui ell, a la vegada, respongué donant-los les gràcies.

En tots aquests casos es van aconseguir força objectius de l'escola. Com a peculiar de les exposicions és el descobriment que fan els

professionals de les habilitats dels alumnes. Això provoca una altra manera de relacionar-se, un altre tema de conversa, gratificant i que no és la malaltia, ni la medicació ni el dolor.

Sí que, en aquestes situacions més difícils, la relació amb els professionals de la salut augmenta, però, molts cops, minva la relació amb els seus de sempre. Viu, ben clarament, una de les conseqüències negatives de la malaltia: l'aïllament social que comporta.

### **La relació amb l'escola d'origen**

Segons a quines edats, pesa molt la relació amb els companys, cal l'estímul del grup, les vivències que es donen en el grup-classe es troben a faltar i cal buscar mitjans per fer que aquesta mancança no el perjudiqui. En pocs anys, el nivell de relació ha variat notòriament, la comunicació és molt més fàcil gràcies als telèfons mòbils i l'accés a la comunicació que ens ofereix Internet. Des de l'escola veiem la necessitat d'ajudar els alumnes a afavorir la comunicació –ni que fos en la distància– amb els seus més propers. Vam trobar resposta a la nostra demanda: ja fa uns quants anys que els alumnes es poden connectar a Internet des de les habitacions i les cambres d'aïllament amb els ordinadors portàtils que oferim en préstec. Aquesta possibilitat els ha ajudat a sentir-se una mica més a la vora dels seus companys i amics, i a fer –i trametre– els treballs sol·licitats per l'escola, disposar d'un mitjà excel·lent d'obtenir la informació necessària per realitzar-los, així com poder passar estones jugant.

Vull remarcar la necessitat que té l'alumne de sentir-se –malgrat la seva absència– alumne de la seva escola d'origen. Per a ell la seva escola és aquella on està matriculat, on assistia abans d'ingressar a l'hospital, on ha assistit el curs passat i segurament l'altre i l'altre, i on pensa continuar els estudis. Tant com la malaltia ocupa un període de la seva vida, la nostra escola a l'hospital també formarà part d'aquesta etapa de la seva vida, per a ell –i jo ho sé– aquesta no és la seva escola.

És per això que sentir l'interès i la proximitat del seu mestre/tutor i dels companys és imprescindible en aquest període d'allunyament, la continuïtat de la relació també l'ajudarà en el moment en què es reincorpori al centre d'origen. És molt diferent, totalment diferent, viure la malaltia sentint-te acompanyat dels teus o sol.

Hi ha alumnes que mai no tornaran a l'escola, és el cas d'aquells que no superen la malaltia i moren. Aquests encara necessiten més saber-se amics dels seus companys, sentir-ne l'afecte, la proximitat, que el mestre/tutor li manifesti que és i se sent el seu mestre/tutor, que té tot el seu interès; ha de percebre que allò que ell viu no és aliè a aquells amb qui tanta vida ha compartit. És necessari per a l'alumne a l'hospital, però no ho és menys per als companys de classe. Les pèrdues, la mort, són part de la nostra vida, quan en una escola es viu una situació de tanta transcendència com és la mort d'un dels alumnes, pot ser el moment adequat per, amb respecte, serenitat, delicadesa i dignitat, abordar el tema de la mort, tema tabú en la nostra societat.

### **La mestra a l'hospital**

Fer de mestra en un hospital t'aporta vivències que generen gran dolor, és cert, però a la vegada també sents grans satisfaccions, és anar més enllà de les competències escolars i omplir de vida –o treballar per aconseguir-ho– un alumne immers en una situació adversa, donar-hi sentit. La relació és propera i afavoreix una bona comunicació que arriba a ser gratificant per a molts d'ells i per a mi. És cercar, constantment, la manera de motivar els alumnes que són a l'hospital dies i més dies, de relacionar-los amb la vida que transcorre paret enllà de la seva habitació, és provocar riures i somriures...

És tenir una relació gairebé diària amb els pares, relació que té com a eix principal l'estat i evolució de la malaltia del seu fill o la seva filla..., perquè, en aquesta època, és l'eix principal de la família.

És formar-se en totes les àrees a les quals has de donar resposta: l'alumnat abraça tota l'educació obligatòria, així mateix cal ser competent en les noves tecnologies i tenir la disposició de cercar tot allò que pot ajudar els alumnes a rebre una educació a l'hospital d'una manera que els sigui agradable, que els ajudi i els ompli. Així vam formar part d'un programa Comenius amb escoles d'àmbit hospitalari de Londres, Dublín i Marsella, o la participació –des de fa anys– en el taller europeu «*Si on revait*».

Cal també una formació més específica, com a professional, per nodrir-se, compartir experiències, conèixer-ne de noves. Per a aquesta formació tenim tres camins: la del Departament d'Educació, les



## 20 Les altres educacions

Jornades que es realitzen a nivell estatal cada dos anys, i les de l'Associació Europea HOPE (Hospital Organisation of Pedagogues in Europe).

### **ACPEAH**

La nostra singularitat professional ens motivà, als mestres que treballem a les escoles d'àmbit hospitalari de Catalunya, a crear l'any 1997 l'Associació Catalana de Professionals de l'Educació en l'Àmbit Hospitalari (ACPEAH) per treballar per l'acompliment dels drets de l'infant malalt, tenint com a referència la Carta Europea dels nens hospitalitzats (*Diari Oficial de les Comunitats Europees* 13.05.1986). L'any 2000 vam organitzar el IV Congrés Europeu de Mestres i Pedagogs a l'Hospital, en el marc de les jornades que organitza l'Associació HOPE cada quatre anys.

En aquella ocasió vam demanar la col·laboració dels infants de les escoles de Catalunya: vam demanar un dibuix per als nens i nenes que eren als hospitals d'Europa, els mestres que eren al congrés serien els missatgers. La resposta va ser notable: lliurarem més de 25.000 dibuixos que ens enviaren 448 escoles catalanes. Per a nosaltres va ser una mostra del fet que les mestres i els mestres de les escoles de Catalunya són sensibles als infants que no poden viure aquesta etapa de la seva vida amb plenitud, i penso que també és perquè valoren el treball educatiu que fem dia a dia a les escoles d'àmbit hospitalari, viuen la importància de l'educació independentment de les condicions i circumstàncies en les quals es troba l'alumne.