

La finestra

L'atenció educativa als infants hospitalitzats

Maria Urmeneta Sanromà

*Mestra de l'Escola per a Infants
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau
Barcelona*

Per què fer classe a l'hospital?

Un podria pensar que a un infant hospitalitzat no li cal fer feina d'escola, la frase més comuna és "el que cal que faci ara és posar-se bé, després ja treballarà". Però caldria refermar que amb aquest pensament estem negant un dret que té l'infant.

Una primera referència històrica específica al dret d'escolarització dels infants hospitalitzats la trobem a la Llei d'integració social del minusvàlid (Lismi) de 1982, que expressa literalment:

"Tots els hospitals, tant infantils com de rehabilitació, així com els que tinguin serveis pediàtrics permanents, siguin de l'Administració de l'Estat, dels organismes autònoms que en depenen, de la Seguretat Social, de les comunitats autònomes i de les corporacions locals, així com els hospitals privats, que regularment ocupin almenys la meitat dels seus llits, amb malalts l'estada i atenció sanitària dels quals siguin abonades amb càrrec a recursos públics, han de disposar d'una secció pedagògica per prevenir i evitar la marginació del procés educatiu dels alumnes en edat escolar internats en aquests hospitals."

L'any 1986, la Carta europea dels infants hospitalitzats, al punt r), manifesta: "Dret a prosseguir la seva formació escolar durant la seva permanència en l'hospital, i a beneficiar-se dels ensenyaments dels mestres i del material didàctic que les autoritats escolars posin a la seva disposició, en particular en el cas d'una hospitalització perllongada, amb la condició que aquesta activitat no causi perjudicis al seu benestar i/o que no obstaculitzi els tractaments que se segueixen".

Els drets integrats a l'article 28 de la Convenció sobre els drets de l'infant, del 20 de novembre de 1989, manifesten que: "Els estats parts reconeixen el dret de l'infant a l'educació i, a fi que es pugui exercir progressivament i en condicions d'igualtat d'oportunitats aquest dret, especialment han de: a) implantar l'ensenyança primària obligatòria i gratuïta per a tots."

A Catalunya, trobem la primera referència explícita a la Llei 8/1995 d'atenció i protecció dels infants i els adolescents (actualment derogada) que dedica tot l'article 27 a l'hospitalització dels infants i fa constar el "dret a prosseguir llur educació mentre estiguin hospitalitzats, sempre que això no signifiqui un perjudici per a llur benestar o

en dificulti el tractament mèdic”. Dret que s'integra a l'article 49 de l'actual Llei 14/2010 dels drets i les oportunitats en la infància i l'adolescència:

“Atenció educativa d'infants o adolescents malalts

1. Les administracions públiques i els responsables hospitalaris han de garantir que qualsevol infant o adolescent, en cas de malaltia o hospitalització que duri més de trenta dies, té cobertes les necessitats escolars, el joc i la realització d'activitats culturals i d'acompanyament, sempre que l'estat de salut li ho permeti.

2. L'infant o l'adolescent malalt o convalescent que s'està al seu domicili, o que està internat més de trenta dies en un centre que no disposa d'unitat específica pediàtrica, té dret a rebre l'educació corresponent al seu nivell escolar sens perjudici que també se li faciliti suport educatiu per mitjans telemàtics.”

Queda clar per tant que l'infant hospitalitzat té dret a l'educació. La malaltia i l'hospitalització no el pot privar, a més, de l'enriquiment personal i social que aporta la tasca educativa exercida per mestres.

És per això que el Departament d'Ensenyament va establir convenis, o concerts, amb diversos hospitals de Catalunya pels quals disposen d'aules hospitalàries, i és el Departament qui concedeix les places dels mestres que hi treballen.

Un d'aquests és l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona. L'Escola per a Infants es crea el setembre de 1991 i, des d'aleshores, han rebut atenció educativa més de 8.600 infants d'educació infantil, primària o adolescents de secundària o batxiller.

Com és l'escola per a infants...?

Podem dir que és una escola diferent, tot i que en alguns aspectes és igual a les altres, ja que presenta unes característiques i una identitat ben peculiar.

Hi ha una primera diferència: tots els alumnes estan malalts i requereixen hospitalització, per a uns serà més llarga, per a altres més curta i per a altres serà recurrent. Una altra de ben visible és que els alumnes van en pijama, ja que aquesta és la roba que porten a l'hospital. Després d'aquesta diferència anecdòtica, tot i que amb molta càrrega significativa, podem parlar de la variabilitat del grup d'alumnes a la classe: cada dia pots conèixer nous alumnes, alumnes que seran de diferents edats, cultures, llocs de procedència, etc. A més, el nombre de pacients amb qui es treballa al llarg d'un curs escolar és elevat, supera el centenar. Alguns hi estan més o menys dies, però sempre "els perds", ja sigui perquè retornen al seu centre educatiu de referència o perquè, malauradament, moren.

Hi ha una relació diària amb els pares, generalment amb la mare, que és qui acostuma a romandre amb l'infant a l'hospital, i aquesta relació és més àmplia que l'educativa –especialment en les situacions de malalties oncològiques que impliquen

hospitalitzacions llargues i recurrents–; el procés de la curació de la malaltia és present en les converses gairebé diàries. És conseqüència de la situació, a vegades extremament dura, que es viu.

Podem parlar d'una altra diferència ben significativa: els pacients pediàtrics tenen el dret a l'educació a l'hospital, i poden fer, o no, ús d'aquest dret; malgrat això es pot dir que tots els infants accepten de bon grat ser alumne de l'escola de l'hospital.

Com a professional et trobes lluny del teu àmbit propi, d'aquell per al qual t'has format: l'educatiu; ets una figura "atípica" en el món hospitalari. Formes part de l'equip, però tots tenim una formació diferent, per la qual cosa és difícil compartir alguns aspectes concrets en relació amb la formació dels alumnes que atens diàriament. Tot i així la pluridisciplinarietat de l'equip ens enriqueix a tots.

La flexibilitat en gairebé totes les facetes és una constant de la tasca de mestra a una escola d'àmbit hospitalari; és difícil mantenir una programació, les variacions en l'estat físic o psicològic i emocional de l'alumnat –especialment els que tenen malalties que demanen llargues hospitalitzacions– són gairebé constants. El seu estat diari és el que estableix què és més adequat fer en el temps que treballem plegats.

I de l'alumnat...?

L'alumnat és qualsevol pacient pediàtric ingressat a l'hospital en edat d'escolarització obligatòria o aquell que ve a l'hospital de dia perquè està rebent un tractament contra el càncer.

L'atenció educativa s'ofereix independentment de la previsió de durada de l'ingrés hospitalari. Així, doncs, hi haurà alumnes amb els quals es treballarà pocs dies i amb d'altres se superaran desenes de setmanes.

L'atenció als alumnes es realitzarà segons el que ells requereixin, n'hi haurà alguns que es podran desplaçar a l'espai de l'aula i treballar en grup; d'altres, pel seu estat d'immunodepressió o bé pel risc de contagi als altres pacients, se'ls atindrà a les seves habitacions. En les situacions de transplantament de medul·la òssia serà a la cambra d'aïllament i, si és convenient per a l'alumne, se'l pot atendre a la UCI.

Farem esment ja en aquest punt d'aquells pacients que no superen la malaltia i moren a l'hospital. Generalment són alumnes amb qui has tingut un tracte assidu, constant i has anat vivint tot el procés de la seva malaltia i el seu deteriorament físic. S'arriba a una situació extremament dolorosa i difícil. Cal respondre? Com respondre? Evidentment que cal respondre, i en aquesta situació la resposta ha de ser excel·lent, la millor.

Per a cada infant, i família, la resposta haurà de ser diferent, és el moment d'ajustar-se encara més a la seva idiosincràsia i actuar en conseqüència. Hi ha qui necessita una presència assídua, hi ha qui no; per a uns l'escolta activa serà primordial, per a altres la presència i el silenci els farà més bé. Algunes famílies demanen mantenir una normalitat en una situació d'extrema anormalitat... cal saber i poder donar

resposta, i preveure a cada moment les necessitats detectades. Si ens centrem en l'infant en un estat irreversible, la resposta ha de ser d'extrema delicadesa. En termes generals, podem dir que l'infant és conscient del seu deteriorament, pot ser que tingui dolor, malestar; també ho pot confirmar per la seva debilitat, desànim... els missatges que pot captar del seu entorn són evidents.

Malgrat aquestes situacions expressades, la presència del mestre en aquella habitació pot ser, és, adequada. El treball que es farà no serà el curricular estrictament –si no és que l'alumne ho demani–, seran propostes càlides, que li aportin confort, a ell i a la seva família, que sigui possible desenvolupar-les malgrat la seva situació, que no siguin urgents, ni demanin un excés de concentració ni de precisió. A aquest alumne, tu el coneixes de fa temps, ja saps el que el motiva i l'ajuda, només cal adaptar-lo a la seva situació de feblesa i acompanyar-lo fins al dia que t'hauràs d'acomiarar, i en aquells moments t'ajudarà l'evocació de tot el que has compartit amb ell al llarg del temps.

Els avenços de les teràpies que s'apliquen en les malalties oncològiques, i més les pediàtriques, han aconseguit invertir els índexs de supervivència. Des de fa anys, cada vegada són més els pacients que superen la malaltia i això reforça encara més el convenciment, i la necessitat, de fer una tasca educativa i del nivell en el qual estan matriculat. El sentit d'aquest treball curricular tant és per a l'època actual com per al seu futur.

I l'escola de referència...?

Tots els alumnes de l'escola per a infants estan matriculats a la seva escola o institut, i allà, en tots els casos, mantenen la seva plaça escolar. Hem de preveure, i desitjar, que tots els alumnes es reincorporaran al seu centre educatiu.

A aquells infants o adolescents que es preveu que estaran pocs dies ingressats se'ls ofereix treballs segons el que han estat fent els darrers dies que van anar al seu centre escolar. Si l'alumne viu a Barcelona, és possible que la seva família li dugui els deures de la seva escola, i moltes vegades a aquests s'adjuntaran missatges de tots els seus companys i mestres en què li desitgen una recuperació ràpida i li expliquen les novetats de l'escola.

Hi ha alumnes que per al diagnòstic es pot preveure una estada llarga i/o recurrent a l'hospital o a casa. Poden passar mesos fins que no puguin reincorporar-se al seu centre. En aquesta situació cal seguir un protocol per assolir un bon treball escolar malgrat l'adversitat de la malaltia.

La seqüenciació serà: establir el diagnòstic i el protocol que ha de seguir l'equip mèdic i informar la família i, tot seguit, el pacient pediàtric; esperar que la família i el pacient hagin assumit la magnitud del diagnòstic que han rebut; fer l'oferiment de seguir el treball escolar al llarg de tot el temps de malaltia a través de la mestra, els pares i l'alumne, i treballar per superar els nivells curriculars del curs, malgrat la situació i el ritme discontinu que aquesta comporta, i proposar contactar amb el centre educatiu per establir un pla de treball individualitzat.

Al llarg dels més de vint anys que hi treballa, a l'Escola per a Infants, totes les famílies han acceptat la proposta, han contactat amb l'escola per informar d'aquesta possibilitat, els han facilitat les dades per parlar amb els professionals i hem començat el treball.

Sempre es prioritzen les tasques de les àrees curriculars, l'escola estableix la programació i a l'escola de l'hospital l'anem seguint, i en algunes ocasions hem d'acabar d'ajustar-la a la realitat puntual de l'alumne malalt.

El treball curricular és molt important, però també ho és, i molt, mantenir la relació amb els companys del curs, amb els mestres, tutors i professorat. Cal promoure un contacte regular que serà favorable tant per a l'alumne hospitalitzat com per als qui segueixen el seu ritme de vida habitual al centre escolar. L'alumne que està malalt és alumne del seu centre, allà tornarà i amb aquests companys continuarà la seva escolarització al llarg dels anys. La interrupció dels vincles afectius amb els companys i els docents per la malaltia pot dificultar la correcta reincorporació al centre.

Al llarg del tractament per un procés oncològic hi ha períodes en què el pacient no està a l'hospital, roman al domicili però encara no pot incorporar-se al seu centre educatiu. Per a aquestes circumstàncies, el Departament d'Ensenyament ofereix atenció educativa domiciliària: un mestre o professor es desplaça diverses hores a la setmana al domicili per fer tasques educatives. En aquest període la coordinació professional és a tres bandes: el centre d'origen, l'escola de l'hospital i el docent d'atenció domiciliària.

No podem tancar aquest apartat sense fer esment dels germans del malalt, i relacionar-ho amb els centre educatius. Quan en una família un dels fills està malalt de càncer, o qualsevol altra patologia crònica o amb risc vital, els germans viuen intensament aquesta situació adversa. Són molts els canvis –i molts són molt importants– que es generen en les seves vides, i el mestre de l'escola ha de tenir present tots els condicionants que té i que afecten –o poden afectar– les relacions socials a l'escola, amb els companys, amb els adults, i també el seu rendiment; cal vetllar curosament per ell i acompanyar-lo especialment en aquest període.

També cal destacar la conveniència del suport de la direcció i el professorat del centre, especialment del mestre o tutor de l'alumne malalt, a la família. Els pares agraeixen profundament les trucades interessant-se per l'evolució del seu fill, i l'oferiment i l'ajuda en allò que els pot ser necessari.

Les tecnologies de la informació i comunicació poden afavorir molt una relació sovintejada tant amb els pares com amb l'alumne a l'hospital i els seus companys de curs: un missatge (ni que sigui breu), una trucada telefònica, un correu dels companys de classe, una foto especial, una gravació dels amics de classe, la proposta d'un joc... s'obre un ventall amplíssim de possibilitats que cal aprofitar. També cal dir que no a tots els alumnes malalts els plau rebre segons quins missatges, a vegades pel seu contingut –que, amb bona voluntat, però a vegades amb poc encert, fan al·lusió constant a la malaltia– i en altres ocasions pel seu estat de salut física o emocional que no és prou adequada per donar resposta.

La gran majoria dels alumnes de l'escola per a infants de l'Hospital de Sant Pau es reincorporen al seu centre educatiu; per a ells l'hospitalització ha quedat enrere, han superat els seus problemes de salut i poden tornar –o aviat podran tornar-hi– a la seva rutina diària. Sabem que l'atenció educativa els ha confortat en aquests dies, setmanes o mesos; els ha ajudat a mantenir-se en la seva infància, hem col·laborat a oferir una atenció integral a l'infant hospitalitzat, i això és el que desitjàvem, és el motiu i el sentit de la nostra dedicació.