

Se rompe mi mundo



"Tengo un cáncer". Así empieza la carta que Marta envía a su clase poco después de saber que padece una enfermedad que, durante varios meses, la mantendrá alejada de su centro de Secundaria. Su vida cambia radicalmente y su mundo se rompe. Pero profesorado y alumnado pueden contribuir a mitigar esa ruptura si hacen que se sienta una más del grupo, tanto durante su ausencia como en el momento de reincorporarse al centro educativo.

Un jueves por la mañana, de un precioso día soleado, aunque gélido, del mes de febrero del 2012, en un ambiente bullicioso de descanso entre clase y clase, 30 alumnos y alumnas de ESO comentan la jornada, hacen planes para el fin de semana que se acerca y que luego tendrán que pactar con sus familias. Finalizada la pausa, la profesora inicia la clase, pero al cabo de unos minutos la tiene que interrumpir porque recibe un aviso: Marta debe salir, han venido a buscarla, debe recoger sus cosas y bajar. Marta se asombra: "¿A estas horas me vienen a buscar? ¿Quién? ¿Qué pasa?". Apresuradamente recoge lo que tiene encima de la mesa, mientras los compañeros le susurran: "¿Qué pasa? ¿Por qué te vas?".

MARIA URMENETA SANROMÀ

Maestra de la Escola per a Infants del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, de Barcelona.

El descenso es interminable, el asombro se empieza a convertir en preocupación. ¿Cómo puede ser con lo estrictos que son en casa?, se pregunta Marta. Tiene que haber pasado algo grave. ¿Los papás? ¡No! ¡Imposible! ¿Mi hermana? Quizás los abuelos. A alguien le ha pasado algo y, sea lo que sea, es muy importante. La preocupación aumenta al ver que los dos, papá y mamá, la esperan. La cara de ambos, a pesar de sus esfuerzos, denota tensión y cierta angustia, y a Marta, definitivamente se le confirma que la situación es extremadamente excepcional y que alguien tiene un problema grave. En ese momento no lo sabe, pero quien tiene un problema grave es ella. Pasarán meses hasta que vuelva a subir unas escaleras que, al bajarlas esa mañana, se le han hecho interminables.

Ya en el coche, sus padres le explican que la analítica rutinaria que le hicieron hace unos días presenta algunas irregularidades y debe ir al hospital para que le hagan un estudio. Marta no sale de su asombro: "Pero si yo estoy bien". Sí que es verdad que últimamente está algo más cansada, pero también lo es que hace muchas cosas, y esto lo justifica. Con el miedo que le dan los pinchazos y seguro que ahora le tendrán que hacer otro análisis de sangre. ¡No puede ser! Algo está mal, porque yo estoy bien; se han confundido de análisis y nos han dado los resultados de otra persona; no han hecho bien las pruebas y, por eso, hay esta anomalía, piensa Marta.

Llegan al hospital. Este será su espacio vital a lo largo de más de un mes. La vida de Marta cambia radicalmente, o casi. Se rompe su mundo, y con las semanas irá tomando conciencia de lo que implica esa ruptura. Al día siguiente de su ingreso, la doctora confirma a los padres lo que las analíticas plasmaban: Marta tiene leucemia. Ella pronto lo sabrá porque se lo explicarán detalladamente a lo largo del fin de semana.

Una larga estancia

Nos conocemos el viernes, cuando ya ha pasado su primera noche en el hospital. Previa conformidad del equipo médico y sanitario, entro en su habitación para presentarme, saber cómo está e informarle que en el hospital hay una escuela y que, según su estado, podremos trabajar los días que esté ingresada. En aquellos

momentos, Marta no sabe que su estancia será larga, por lo que la propuesta que le hago es muy amplia y poco concreta.

Desde su abrupta salida del aula, Marta va recibiendo mensajes y llamadas de sus compañeros y compañeras que le preguntan qué le ha pasado. En el centro se empieza a saber que está ingresada en un hospital y el lunes Marta ya conoce el diagnóstico y es consciente de que debe dar una respuesta clara a todas esas llamadas y mensajes, porque las que ha ido ofreciendo han sido ambiguas, no tenía demasiadas ganas ni ánimos para entrar en detalles.

Antes de hablar con Marta, comentamos con sus padres cómo hay que gestionar la información, qué consideran que se debe decir, quién debe informar y en qué términos. Les propongo –si ellos, su hija y el centro lo aceptan– ir a su clase a explicar la situación de Marta a sus compañeros. Lo encuentran acertado y el centro también.

Entro en la habitación de Marta, y después de los primeros intercambios, en los que me explica las conversaciones que ha tenido con sus compañeros y compañeras de curso, le planteo la posibilidad de ir a explicarles lo que ella deseé transmitirles. Tras una mirada a su madre, encuentra que es una buena solución. Quizás la más idónea. ¿Quién mejor para ir a explicar lo que pasa en un hospital, lo que le pasa a ella, que una persona del ámbito educativo cuya jornada laboral transcurre en un ambiente hospitalario y conoce lo que allí se vive? Le digo a Marta que iré a su clase a transmitir a sus compañeros y compañeras lo que ella deseé y le pido que redacte un texto que explique lo que quiere comunicarles. Concretamos el tipo de respuestas que puedo dar y me habla de sus compañeros más próximos, que son los que tiene especial interés en que estén en la clase.

Carta de Marta a sus compañeros y compañeras de curso

Tengo un cáncer, una leucemia que es un problema en la sangre. Tiene curación: el 90% de los enfermos se curan, y yo seré de este 90%. La enfermedad que tengo, la tengo pues... porque "me ha tocado" a mí, no es una enfermedad que se contagie.

El hecho de estar enferma significa que tendré que estar un tiempo en el hospital, que el tratamiento es fuerte y da malestar. Ahora estoy aislada porque estoy baja de defensas; cuando salga del hospital tendré que continuar el tratamiento en casa y hacer algunos ingresos más. Ahora estaré más o menos un mes aquí y después pasarán seis o siete meses hasta incorporarme al cole, es decir, hasta el curso que viene no me podré incorporar.

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

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, son muchos meses sin veros; también me planteo cómo será mi vida después, mi aspecto físico...

A estas preocupaciones iré encontrando soluciones. En relación con la amistad, quiero deciros que no contesto todos los mensajes porque no tengo fuerzas, porque son muchos mensajes y todos preguntáis lo mismo, pero ¡los agradezco mucho! Agradezco muchísimo vuestro interés. Cuando me encuentre mejor ya os llamaré, miraré de informar cada día a uno de vosotros y pido que este lo explique al resto del grupo. Para mí es muy importante mantener la relación; cuando me encuentre mejor me conectaré a Facebook y enviaré mensajes, que es más fácil. Ahora lo que necesitaría, aunque sé que no podrá ser todavía, sería estar con mis amigos, en la clase y todo eso.

Agradezco mucho a los profesores del colegio las facilidades que me dan, a todos vosotros os agradezco lo que hacéis, los ánimos, y deciros que tengo ganas de volver a veros pronto. Hoy felicito a María S. por ser su cumple, y decir a mi grupo del Lazarillo de Tormes que si queréis podéis recoger en mi casa los trajes que ya sabéis.

Febrero de 2012

Al día siguiente me desplazo al centro, donde me reciben la tutora, la coordinadora, la psicóloga y otros educadores a quienes planteo el desarrollo del encuentro que tendré con la clase y lo ven adecuado. Es la hora de la tutoría y los alumnos y alumnas están expectantes: intuyen que alguien va a hablarles de Marta, sobre quien no tienen información aunque la necesitan. La tutora y yo entramos en el aula, y en el momento en que me presenta al grupo, aumenta la tensión: alguien de un hospital va a hablar de Marta. Antes de leer el escrito que ella ha preparado, les digo que estoy allí para formularles una petición de parte de Marta, a la que yo me sumo, y les pido que sean conscientes de la importancia de su respuesta.

El impacto de las palabras de Marta se hace notar porque surgen las emociones, el desconcierto, el pesar, las lágrimas, las dudas... Compartimos el dolor y la preocupación por la situación actual y por el futuro de su compañera ausente, y lentamente el ambiente se va serenando y aceptan –sin dudarlo– responder a la preocupación prioritaria que manifiesta Marta. Nos planteamos qué hacer y cómo, y les pregunto, en primer lugar, si desean expresar lo que sienten en esos momentos, y la respuesta, masiva, se manifiesta en unas cuartillas que al día siguiente entregaré a Marta. Cuando salgo del aula, en la que se respira un ambiente sereno, siento que los compañeros y compañeras de Marta han dado un paso en su madurez de adolescentes. Paralelamente, se informa a los padres delegados del curso de lo que se está tratando en clase.

Al día siguiente, miércoles, hablo con Marta de la experiencia vivida en su clase, con sus compañeros y compañeras, y le transmito sus palabras y sentimientos, al tiempo que le entrego sus escritos. Escritos que leerá, y releerá, con gran cariño y un punto de añoranza, y que la acompañarán en el curso de los días de hospitalización.

Caminos paralelos

Desde ese jueves de febrero, la vida de Marta y la de sus compañeros irán por caminos paralelos, que convergerán –con algunos más y con otros menos– en algún momento. Todos vivirán su adolescencia, pero la de Marta, como la de cualquier otro paciente que vive una enfermedad crónica o que implica un riesgo, se nutri-

rá de una serie de experiencias, sensaciones y sentimientos poco habituales. Será una adolescencia diferente.

Toda enfermedad afecta a las facetas somática, psicológica, social y espiritual de la persona, y más aún en el caso de una enfermedad crónica que hace sentir a quien la sufre que el ser humano es frágil y vulnerable porque muchas veces el cuerpo, sin fuerzas, no responde a lo que esperamos de él. Y en esos casos se hacen presentes el dolor y los efectos secundarios de la medicación –no olvidemos la alopecia y todo lo que ella implica–, que rompen la armonía corporal y lesionan la autoimagen, factores ambos importantes en una edad de desarrollo del sentido del atractivo que despertamos en los otros. También la autoestima se ve afectada.

La inseguridad se instala en la persona a lo largo del periodo de la enfermedad porque sale de un entorno querido, conocido y seguro, para entrar en otro, en un principio hostil, el de un hospital, que implica nuevas normas, que no siempre agradan; caras desconocidas que llaman a la puerta de la habitación y que generan –o pueden generar– inquietud; falta de control sobre el proceso (a veces se debe posponer una sesión de quimioterapia por una bajada de defensas o porque la medicación administrada no da los resultados esperados); un planteamiento real y consciente de la posibilidad de la propia muerte; la ruptura de la intimidad, y en cierta medida de la confidencialidad, puesto que permanentemente el paciente se halla expuesto a pruebas y exploraciones; dificultades de concentración y la correspondiente dispersión que implica llevar una vida tan diferente a la habitual y que no favorece un trabajo académico.

Y en la adolescencia, etapa en la que se desea experimentar, tener nuevos aliados y emociones, aparecen limitaciones y condicionantes, según el estado físico del enfermo de cáncer, y hay que aplazar proyectos, planes, ilusiones... Todo está supeditado y condicionado al protocolo terapéutico. El gran deseo de independencia de todo adolescente difícilmente se cumple, tanto por los cuidados que requiere su curación como por la sobreprotección que muchas veces instaura el entorno más próximo. Por otro lado, la relación social del enfermo se ve limitada, aunque este tenga la misma necesidad de sentir que forma parte de su grupo de iguales y de no perder su estatus, porque su ritmo de vida y la protección a posibles

contagios le impide satisfacerla. Así, el enfermo pasa de una vida muy activa –insituto, salidas con los amigos, participación en actividades, etc.– a permanecer en un entorno restringido, que se ve ampliado por las relaciones que pueda establecer con otros pacientes que viven situaciones similares. Este nuevo grupo de iguales puede ofrecerle un confort y una empatía que quizás no puede hallar en los iguales de siempre porque las formas de relacionarse con el no hospitalizado se alteran. En este contexto, las tecnologías de la información y la comunicación y las redes sociales brindan muchas posibilidades, y hay que explorar fórmulas que favorezcan una relación próxima.

El nuevo tipo de vida que afronta el adolescente enfermo, con unas relaciones sociales limitadas y una actividad escasa, le proporciona horas de soledad y de silencio que pueden favorecer la reflexión y llevarle a valorar y compartir con los más próximos sus pensamientos, lo cual lo enriquece porque toma conciencia del valor de las pequeñas cosas de la vida (como Anna, que agradecía sentir el aire en la cara después de pasar más de un mes en una cámara estéril, o Manolo, que reconocía a sus padres su entrega y los ratos que habían podido compartir plácidamente). La riqueza de la experiencia vital en la que se halla inmerso puede aportar al adolescente enfermo un grado de madurez, un cambio de valores y una hondura psicológica por encima de lo que correspondería a su edad.

Ausente, pero presente

¿Cómo podemos aproximar los caminos paralelos que van recorriendo, durante el periodo de ausencia, los compañeros de curso y el compañero enfermo? No debemos olvidar nunca –aunque pueda implicar un esfuerzo desde el punto de vista emocional, curricular, etc., por parte del centro y del profesorado– que el compañero ausente es un alumno del centro, uno más del grupo que vive un proceso difícil.

Son varias las sugerencias que se pueden ofrecer a los docentes, empezando por la necesidad de afrontar la situación que vive el alumno enfermo y que no pueden omitir, trivializar ni minimizar, sino que, por el contrario, deben cuidar del alumno y de su familia, que agradecen sentir la proximidad del tutor, de los profesores,

de la dirección. Las llamadas telefónicas periódicas interesándose por ellos y ofreciéndoles lo que puedan menester les aportan confort emocional. Un confort que, sin embargo, deben proporcionar los más próximos, aquellos con los que siempre se ha mantenido una relación. En el caso de Marta, la joven se extraña de recibir mensajes, durante su hospitalización, de alguien de su centro a quien no identifica. Por otra parte, si el alumno tiene hermanos que asisten al centro, también conviene tomar conciencia de lo que están viviendo.

El profesorado debe aprovechar todas las ocasiones posibles para hacer que el grupo sienta presente al alumno enfermo: mencionarlo, informar sobre su estado, pensar demandas que se le pueden hacer, etc., además de valorar los trabajos que haga y de coordinarse con el profesorado del aula hospitalaria o de atención domiciliaria. Al mismo tiempo, el docente debe destacar lo que el alumno enfermo puede hacer –y no tanto lo que no puede– y trasmitirle un nivel positivo de expectativas, que debe ser real. También debe promover acciones para ayudarlo en el duelo por la vida grupal perdida y tejer en el grupo clase una sólida red afectiva que sea, a la vez, efectiva, pues los constantes mensajes de sus compañeros y compañeras ayudan mucho a Marta, especialmente en los días más duros. El profesorado debe formar y fomentar en el alumnado el don de la escucha, una escucha activa, así como

el de la empatía. Promover, en resumen, la solidaridad del grupo.

Además, el profesorado debe seguir la evolución del grupo y de los distintos componentes del mismo, con respecto a la enfermedad del alumno ausente –también convendría que las familias le prestasen una atención especial– y pensar con antelación en su retorno al centro: ¿qué necesidades específicas puede tener?, ¿cómo viven el alumno y su familia la reincorporación?

Con respecto al alumnado, los docentes también pueden ofrecer sugerencias para aproximar el camino paralelo que va recorriendo el grupo durante la ausencia del compañero o compañera enfermo. Por ejemplo, es bueno fomentar la relación grupal y personal con la persona ausente y ser consciente de la importancia de la lealtad hacia ella. Para Marta, como para muchos otros pacientes adolescentes, la relación con sus compañeros de clase es una preocupación central en el momento del diagnóstico de la enfermedad. Por ello, es importante que el profesor fomente la proximidad a lo largo de todo el tiempo de ausencia, a través de visitas, llamadas, escritos o mensajes en las redes sociales, aprovechando todas las ventajas que ofrecen las tecnologías de la información y comunicación. En estos intercambios, los compañeros deben manifestar sensibilidad en los comentarios; preguntar y no interrogar; comprender el posible silencio del enfermo; ser conscientes de que quizás

no desea ni necesita hablar de su salud; respetar su privacidad e intimidad. Deben saber estar en el grado de proximidad necesaria y adecuada según los sentimientos y la relación con el paciente. Y en ningún caso expresar sentimientos fatalistas ni de compasión ni de pena.

No es bueno que los contactos se centren exclusivamente en su estado de salud, sino que se deben ampliar los temas de conversación, tratar cuestiones que le interesen, informarle de la vida en el centro, etc., pero sin llegar al extremo de restar importancia a su situación, porque, por ejemplo, hay momentos en los que Marta se extraña de que no le pregunten por su salud, por su enfermedad. Por tanto, no se debe omitir continuamente este tema, porque es la realidad que el alumno enfermo está viviendo. No es fácil encontrar el equilibrio, pero se debe tender a ello.

La reincorporación al centro

La reincorporación a la vida rutinaria es todo un reto para el enfermo, su familia, el centro educativo, el profesorado y el alumnado, y conviene velar por el éxito de este proceso. De entrada, hay que entender la posible dificultad que puede suponer para el alumno separarse de la familia (durante mucho tiempo han estado las 24 horas del día juntos) y del entorno de la enfermedad. También hay que velar por los temores que, por motivos diversos,



EVÀ VIRGILI

Carta de Marta a la maestra del hospital

Querida María,

Ya sabes que hace unas semanas empecé el colegio, y todo va con normalidad. Antes de empezar, lo que más me preocupaba era que el primer día no pudiera ir; pensaba que si empezaba más tarde me prestarían mucha más atención. Por suerte, pude estrenar el curso al mismo tiempo que todos.

El primer día fue mejor de lo esperado: mis compañeros y profesores estuvieron muy cariñosos, pero no me agobiaron. Ya sabes que no me gusta que me miren como "un bicho raro", quiero que me traten con normalidad. O sea que, por suerte, me tratan como siempre. Sí que alguna vez he notado que con algún compañero o compañera con los que antes –no por nada, pero era así– no hablaba ahora hablamos.

Lo que sí me llama la atención es que nadie me pregunta por mi enfermedad, por el hospital... Parece que les "dé corte" hablar del tema, lo saben pero no lo dicen directamente; es curioso, ¿verdad? Por un lado, lo prefiero porque sería muy pesado y no me gustaría estar hablando siempre de lo mismo. Pero, por otro, lo encuentro extraño. Quizás es porque hablar de según qué temas no gusta, o da miedo... ¿Será eso?

Al cabo de unos días, después de reencontrarme con antiguos profesores y compañeros, mi escolaridad es prácticamente normal y no estoy teniendo ningún problema, aunque haya faltado los últimos cinco meses del curso anterior. Las únicas limitaciones que tengo es que todavía no puedo hacer deporte, no puedo desplazarme hasta allí en transporte público y faltó tres días al mes porque tengo tratamiento en el hospital. Hago el mismo horario que todos, pero a veces acabo bastante cansada, llego a casa con necesidad de descansar... Pero ¡ya irá pasando!

¿Te acuerdas de lo que les decía en la carta que tú les leíste: que me preocupaba perder los amigos? Pues no pasa, porque con los amigos (los más amigos) sigo tan bien como siempre, y los otros los voy recuperando otra vez y todo va bien. Estoy contenta.

Antes de acabar te quiero decir una cosa: ¿sabes que la enfermedad me ha enseñado a valorar más las cosas? Soy más sensible con los otros, especialmente con los enfermos, soy más comunicativa, me es más fácil expresar los sentimientos, me siento más valiente, y mira qué cosa "más tonta", pero después de estar tanto tiempo en el hospital, el día que fui a casa y pude comer pan comprado en el horno de mi barrio, el que comía siempre, lo encontré ¡buenísimo! Y este es un pequeño detalle, porque podría seguir y seguir... Pero ahora tengo que estudiar para el control de mañana, o sea que acabo. Nos veremos en el hospital ¡Vendré este miércoles!

Besos,

Marta

Octubre del 2012

pueda sentir al volver al centro: no poder seguir el ritmo diario, no estar al mismo nivel que sus compañeros, encontrarse mal, sentirse rechazado por los suyos, etc. Algunos adolescentes temen la mirada de sus compañeros, pues su cuerpo puede haber sufrido variaciones, tener cicatrices, señales, etc., y no es grato, y menos en esta etapa de la vida, ser el centro de miradas de curiosidad, desagrado o incluso escrutadoras.

Es fundamental ofrecer seguridad, disponibilidad y apoyo al alumno que se reincorpora, y fomentar estas actitudes en sus amigos más próximos. Hay que cuidarlo y seguir sus inquietudes y sentimientos en esta nueva etapa. Este cuidado, en el caso de Marta, se canaliza a través de una tutoría personalizada y un seguimiento regular, en la medida y durante el periodo en que le son necesarios. Hablamos de cuidar, pero no de sobreproteger, ya que lo que desea y necesita el alumno que vuelve al centro es normalidad. Hay que ayudarlo a satisfacer la necesidad que tiene de formar parte del grupo, de sentirse un integrante más. En la carta que escribe a la maestra del hospital una vez reanuda-

da la escolaridad, Marta destaca la importancia que tiene para ella sentirse como los demás. Por eso hay que actuar con normalidad y sensibilizar a los compañeros de la importancia que tienen sus actitudes, los comentarios que le puedan hacer, los cotilleos, los temas de conversación. Del mismo modo, las conductas, respuestas o actitudes inadecuadas o incorrectas deben tener siempre esta consideración, aunque provengan de un adolescente que haya vivido una experiencia dura. Al alumno que se reincorpora no se le puede exigir más de lo que se le puede pedir, de forma que hay que buscar soluciones acordes con el ritmo, previsiblemente diferente, que pueda tener o manifestar. A la vez, hay que valorar si el grado de madurez y la nueva escala de valores del alumno que ha pasado por una enfermedad le privan de una cómoda vivencia en el grupo.

Pensando en los compañeros de curso, en lo beneficioso que podría ser para ellos, siempre que el alumno que ha estado enfermo se sienta dispuesto a ello, y en el momento que considere conveniente, se le puede plantear que comparta con su grupo lo que le ha aportado la enfermedad,

lo que ha vivido, cómo lo ha vivido, es decir, lo que supone pasar por una enfermedad de ese calado en la adolescencia.

En nuestros centros se echa en falta una pedagogía de la vida y de la muerte. Nuestra infancia y adolescencia viven ajenas a lo que es una realidad de la vida y que parece que la sociedad tiene el deseo de ocultar (desgraciadamente, algunos de nuestros alumnos fallecen). Que un joven que supera una enfermedad pueda explicar su sentir en esta etapa ofrecerá motivos de reflexión totalmente inusuales a los propios de la adolescencia. Quizá pueda promover cambios de actitudes y ayudar a entender mejor la experiencia de la vulnerabilidad, la resiliencia y las aspiraciones de una persona que vive en situación, temporal o no, de discapacidad.

Un deseo fundamental de todo ser humano que pasa por un periodo de enfermedad es sentirse amado, acompañado. La demanda también se dirige a su comunidad educativa y esta debe plantearse una respuesta, porque si nada humano nos es ajeno, menos lo ha de ser la vida de uno de nuestros alumnos en una situación de tal vulnerabilidad.