

# Infants que no viuen en la infància

Recepció: 27/05/2017 / Acceptació: 14/06/2017

## Resum

El present article descriu l'experiència i la pràctica d'una relació educativa en un mitjà hospitalari, concretament a l'Escola per a infants de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Explica, amb tota mena de detalls, quines són les claus de la relació mestre-alumne-família en un moment en què la salut, i a voltes la vida, està en joc. Què viu, què sent i què valora una mestra hospitalària a l'hora d'acompanyar un infant que conviu amb la malaltia i el dolor? Una experiència que requereix integrar harmònicament l'abstracció i l'emotivitat en les tasques diàries de la pràctica professional tot dotant de sentit humà i sentit pedagògic totes les activitats.

## Paraules clau

Mestre hospitalari, Hospital infantil, Malaltia infantil, Escola, Aprenentatge, Intervenció socioeducativa

## Niños que no viven en la infancia

*El presente artículo describe la experiencia y la práctica de una relación educativa en un medio hospitalario, concretamente en la Escuela per a infants del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona. Explica, detalladamente, cuáles son las claves de la relación maestro-alumno-familia en un momento en que la salud, y a veces la vida, está en juego. ¿Qué vive, qué siente y qué valora una maestra hospitalaria cuando acompaña a un niño que convive con la enfermedad y el dolor? Una experiencia que requiere integrar armónicamente abstracción y emotividad en las tareas diarias de la práctica profesional, dotando de sentido humano y sentido pedagógico todas las actividades.*

### Palabras clave

*Maestro hospitalario, Hospital infantil, Enfermedad infantil, Escuela, Aprendizaje, Intervención socioeducativa*

## Children Who Do Not Live in Childhood

*This article describes the experience and practice of an educational relationship in a hospital environment, specifically the children's school at the Hospital de la Santa Creu i Sant Pau in Barcelona, and explains in considerable detail the keys to the teacher-student-family relationship at a time when a child's health – and sometimes life – is at stake. What does a hospital teacher experience, what does she feel and how does she evaluate the process of accompanying a child who is living with illness and pain? Successful engagement here calls for the harmonious integration of abstraction and emotion in the everyday tasks of professional practice, endowing all of the activities with both a human sense and a pedagogical sense.*

### Keywords

*Hospital teacher, Children's hospital, Childhood illness, School, Learning, Socio-educational intervention*

## Com citar aquest article:

Urmeneta Sanromà, Maria (2017).  
Infants que no viuen en la infància.  
*Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 66, 86-104



## ▲ Presentació

A la nostra societat sembla que pensar en la infància és pensar en dolçor, riures, jocs, curses, vitalitat, aire lliure, crits, somriures, salut, confort, paraules, estimació, cançons... En la joia de viure!! Però sabem que això no sempre és la norma general. Milers d'infants no tenen una vida joiosa, no en gaudeixen.

Sense haver d'anar a països llunyans ni zones remotes, al nostre voltant tenim infants que pateixen. Ja sigui per la pobresa, per la falta d'oportunitats, per l'absència d'una família que els pugui atendre adequadament, per la falta d'oportunitats dels pares i les mares, per una malaltia greu... Per múltiples raons, hi ha infants que no viuen amb plenitud la seva infantesa i estan exposats a unes experiències molt difícils, que no sempre poden superar satisfactoriament i gairebé sempre els deixen una empremta inesborrable.

Treballar amb aquests infants és una experiència personal i professional d'una gran riquesa, però molt exigent tant tècnicament com emocionalment per a qui l'exerceix. La pràctica ens posa en una situació intensa on els conceptes teòrics i els procediments tècnics, que continuen sent imprescindibles, es transformen en vivència i requereixen una relectura des del posicionament personal, els sentiments i el compromís ètic. Es tracta d'espais de pràctica professional que sovint són generadors de dolor, de tristesa o, en el millor dels casos, de dubte i de qüestionament del sentit de la tasca o de la confirmació del sentit d'aquesta.

Estem acostumats a llegir en els textos tècnics i acadèmics arguments freds i abstractes sobre com ha de ser una relació educativa. Sabem què és l'escolta activa; coneixem les característiques fonamentals de la coordinació interprofessional i les particularitats de les xarxes socioeducatives; podem enumerar els trets de l'acompanyament pedagògic; sabem enumerar els límits del rol professional; dominem múltiples fórmules per assegurar la individualització de les intervencions socioeducatives, ja sigui amb programes d'intervenció individual (PEI) o adaptacions curriculars, en funció del context de treball; podem construir protocols d'avaluació i elaborar indicadors per obtenir evidències de progrés; som capaços de teoritzar sobre la conveniència que l'infant trobi sentit al seu esforç.

Però potser no tenim el costum d'identificar totes aquestes qüestions des de la vivència personal, ètica i emotiva de l'acte pedagògic en situacions de vulnerabilitat. Com es pot construir el sentit de l'esforç quan un infant no entén la situació que està vivint? Què es pot avaluar quan el que s'està aprenent és a donar un nou sentit a la pròpia vida o fins i tot a sobreviure? Quina adaptació curricular cal fer quan ni el cos ni l'ànim acompanya l'infant? Quin tipus de xarxa s'ha de construir quan els altres professionals han oblidat la seva responsabilitat vers l'infant que està en un recurs "invisible"? Quin significat adopta la idea d'acompanyament quan no es pot comptar amb la



**Els conceptes teòrics i els procediments tècnics es transformen en vivència i requereixen una relectura des del posicionament personal**

família per la seva impossibilitat de contenir la seva pròpia angoixa? Què vol dir estar per l'altre/a quan tu ets pràcticament l'única persona amb qui pot comptar i ha dipositat en tu una gran part de les seves il·lusions per al dia que comença? Com trobar la manera de tancar la jornada laboral o anar de vacances si tu ets qui marxa i l'altre es queda esperant el teu retorn? Què s'ha d'estar disposat a donar quan és molt difícil allò que els estem demanant? Quina proximitat s'ha de tenir perquè realment sigui possible cuidar des de la intimitat i la privacitat però a la vegada mantenir la necessària distància per no crear falses expectatives? Quin és el límit de la intimitat? Com gestionar les pèrdues, els fracassos o els finals tristos? I com integrar tantes i tantes emocions? Com articular tantes vivències intenses i a la vegada que no interfereixen excessivament en la vida privada del professional? Qui cuida del cuidador?

Vull compartir de quina forma aquestes vivències i dubtes impacten en el professional que treballa en un món no habitual, on els infants estan tenint una experiència vital límit

Preguntes i més preguntes que desborden l'argumentació acadèmica i ens situen en el pla de les vivències. Per aquesta raó, la meua intenció no és tornar a descriure de forma neutra l'ús de tots aquests conceptes i mostrar com i on els utilitzo. Al contrari, vull mostrar la dimensió emocional d'aquests conceptes en la relació educativa, com intentar donar resposta a les anteriors preguntes i compartir de quina forma totes aquestes vivències i dubtes impacten en el professional de l'educació que treballa en un món no habitual, on els infants estan tenint una experiència vital límit.

## La meua feina

Us parlo dels infants que trobo cada dia a la meua escola. Sóc mestra i treballo en una escola ben diferent: treballo a l'Escola per a infants de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona. És a dir, atenc infants hospitalitzats<sup>1</sup>.

Tot el que s'expressa en aquest escrit sorgeix de la meua vivència personal, és a dir ho he viscut, és real. Així doncs, l'objectiu d'aquest article és poder explicar com és la vivència de la meua feina en un entorn singular i, especialment, compartir la meua experiència de vida pedagògica amb altres professionals que treballen amb infants i adolescents en situacions difícils (centres de protecció, de justícia, entorns de molta vulnerabilitat i de risc, recursos hospitalaris, mons sempre dissimulats i poc coneguts pel "gran públic"). Explicar els moments de joia, però també compartir els de dolor, de dubte i de qüestionament personal i reflexionar sobre el sentit d'aquesta tasca i les implicacions personals en qui les practica. Sensacions, dubtes, vivències del dia a dia, que segurament són compartides per molts altres professionals, tot i que el seu lloc de treball no sigui un hospital. Perquè, en definitiva, segurament el que compta no és tant l'on, sinó el com i el per a què fer present l'educació en aquests entorns on s'estan tenint vivències extremes i de quina manera aquesta opció ens interpel·la com a professionals però, molt especialment, com a persones.

Tots els meus alumnes estan malalts. N'hi ha que només estan uns dies a l'hospital, però molts d'ells tenen càncer i això implicarà ingressos periòdics al llarg de setmanes o mesos. Uns superen la malaltia i d'altres finalitzen la seva vida a l'hospital o a casa. Molts cops no és fàcil viure en aquest dolor, perquè sentim que no és propi de la infància i encara és més difícil veure-ho en aquells que hom estima. Malgrat les situacions tan dures amb què convivisc, sento que faig una tasca plena de sentit: sentit humà i sentit pedagògic. I dedicar la vida professional a una tasca amb sentit és el que desitjava.

He de dir que hi ha unes circumstàncies destacades que m'ajuden vivencialment perquè em deslliuren de responsabilitat. La solució al motiu de l'ingrés, és a dir, guarir la malaltia, no està a les meves mans, és l'equip mèdic i sanitari qui té aquesta missió, i rau en el diagnòstic, en els protocols mèdics, en el bon saber i en les mans d'aquests equips que es realitzi una bona praxi i que els efectes siguin satisfactoris i retornin la salut a l'infant. Una altra circumstància és que no puc canviar res en relació a l'estat físic en què es troba l'alumne, l'he conegut ja malalt, no l'he conegut en un estat de salut. La malaltia és la que és, però puc aportar un plus de qualitat, d'humanització, puc ajudar-lo que la visqui d'una manera una mica més confortable, madura, animosa... però sobre la resta no hi puc fer res.

Faig classe amb pacients pediàtrics perquè tot infant té dret a l'educació, així ho declara la Convenció sobre els Drets de l'infant de 1989, a l'article 28: "Els Estats part reconeixen el dret de l'infant a l'educació [...], hauran en particular d'implantar l'ensenyament primari obligatori i gratuït per a tothom". I centrant-nos en els infants hospitalitzats, a la Ley de Integración social del minusválido (Lismi), 1982, hi trobem: "Tots els hospitals tant infantils com aquells que tinguin serveis pediàtrics permanents [...] hauran de tenir una secció pedagògica per a prevenir i evitar la marginació del procés educatiu de l'alumnat ingressat als esmentats hospitals". La Carta Europea dels infants hospitalitzats, aprovada l'any 1986, en el punt r) exposa: "Dret a prosseguir la seva formació escolar en la seva permanència a l'hospital, i a beneficiar-se de l'ensenyament dels mestres". El Pacte per a la infància a Catalunya 2013, a l'apartat 3. Salut, el punt 3.1.b diu: "S'ha de fomentar el desenvolupament integral dels infants amb malalties cròniques per assegurar-ne l'estabilitat emocional, social i familiar, i facilitar-ne la reincorporació a una vida normalitzada, mitjançant l'atenció integral i continuada, també en l'àmbit educatiu". I segueix: "Cal garantir l'atenció de les necessitats orgàniques dels infants i adolescents dins de l'entorn escolar, amb malaltia crònica o de llarga durada, fomentant sinergies i iniciatives transversals entre els entorns de salut i d'educació. Per a aquells infants i adolescents que, per la seva patologia, han de romandre a casa un període llarg de temps, caldrà oferir atenció per a la salut, educativa i social en el seu domicili i recursos de suport per als familiars". I finalitza l'apartat amb: "Per als infants i adolescents amb un estat de malaltia avançada, s'ha de valorar el desig i la conveniència de rebre cures pal·liatives i poder morir al domicili. En aquest cas, cal oferir una acurada atenció mèdica, sanitària, social i educativa, i recursos de suport i



**Tots els meus alumnes estan malalts. Uns superen la malaltia i d'altres finalitzen la seva vida a l'hospital o a casa**

acompanyament en el procés de dol tant per a l'infant o adolescent com per als familiars". El punt 3.c: "Tenen dret a prosseguir l'educació mentre duri l'estada a l'hospital"; i a les idees clau s'expressa: "Facilitar, sempre que sigui possible tècnicament, el dret a l'educació mentre duri el seu ingrés hospitalari o en les estades a domicili dels adolescents d'edats que corresponen a etapes d'educació no obligatòria (entre 3 i 6 anys i 16 i 18 anys), sempre que així ho desitgin".

Però seran classes diferents. Sempre, sempre, he de respondre a la seva situació. Així doncs, els continguts s'han d'adaptar, perquè potser en aquestes circumstàncies no cal aprendre-ho tot, no cal dedicar tantes hores a treballs que resten tan lluny del món on està immers o, a l'inrevés, que li poden generar inquietud, com seria, per exemple, conèixer amb massa detalls quines són les patologies més esteses en el món actual. S'ha de destriar, assegurar-se que els continguts mínims s'assoleixen perquè això serà fonamental per als cursos posteriors; la resta, el dia que tingui la inquietud o la curiositat, de ben segur que sabrà trobar-ho, endinsar-s'hi i gaudir del que descobreix. Sí que farà, en el moment i en les condicions escaients, exàmens i exercicis o treballs molt similars als dels seus companys de curs perquè també és bo fer palès al professorat del seu centre i als seus companys de curs que el meu alumne treballa, que manté una visió de futur i que la conreem.

## El dia a dia

**La rutina no forma part de la vida a l'escola. Cada dia presenta, ofereix o regala situacions inesperades**

La rutina no forma part de la vida a l'escola. Cada dia presenta, ofereix o regala situacions inesperades, unes d'agradables, altres de sorprenents, difícils, dures, o una mica de tot en un mateix dia.

Hi ha una sala d'hospitalització pediàtrica i allà és on em trobo amb els alumnes: els que estan ingressats i els que ja conec i vénen a l'hospital de dia. L'atenció educativa s'ofereix als pacients en edat d'escolarització obligatòria. Sóc l'única mestra que treballa a l'Escola per a infants, no tinc un igual amb qui compartir el dia a dia, els dubtes, les alegries o les preocupacions.

Cada matí tinc el cens d'hospitalització i sé els alumnes que he d'atendre, el nombre de pacients de primària i ESO és sovint variable. Treballaré amb els alumnes dels quals hom preveu una llarga hospitalització, ja sigui en un sol ingrés o en ingressos periòdics, els quals són els alumnes afectats d'una malaltia hemato-oncològica.

Puc disposar, i dispo, de la informació mèdica necessària per a procedir adequadament amb els alumnes. La relació amb els diversos professionals de l'equip que atenem els infants és cordial, amatent a les necessitats dels pacients. Cadascú coneix el seu àmbit professional i col·labora i respecta als altres, cosa fonamental en un equip tan divers com ho és el nostre.

Al cens hi consten els noms de tots els infants, l'edat i la patologia; hi trobaré els qui he atès el dia anterior o en ingressos anteriors, i uns altres que seran nous; un cop sé a qui he d'atendre m'organitzo. L'atenció educativa es realitza a les habitacions de manera individualitzada. És personalitzada, segons l'estat del pacient: físic, emocional i psicològic; això implica que un dels factors que guia el meu treball és la flexibilitat, i no sempre és fàcil; depèn d'elements externs difícilment controlables tot i que de vegades previsibles. Els meus infants saben quina químic és la que els dona més malestar, la que ells consideren com la *pitjor*, la que farà que estiguin gairebé tot el dia endormiscats, molestos, amb nàusees..., i en quin moment poden començar a aparèixer aquests efectes. Així doncs, he de jugar la partida amb la químic i combinar-me amb els seus efectes per anar a treballar en el millor moment, tot i que és possible que haguem de finalitzar la classe abans del que havíem previst perquè arriba el malestar i haurem d'acabar i deixar-ho per una altra estona o l'endemà.



Començo la trobada amb els alumnes. En general, primer aniré a les habitacions dels que estan més delicats o més greus, els que –segons el meu criteri, encara que pugui sonar estrany escriure-ho– poden necessitar més la meua atenció. Ha de ser un criteri objectiu, atès que de vegades pot ser fàcil deixar-se seduir per la subjectivitat.

Des de fora, hom pot pensar: però si són els que es troben pitjor, què fa una mestra allà? Doncs hi és sempre que sigui benvinguda i porti el que el seu alumne pot necessitar. De vegades pot ser intentar acabar un treball que tenim a mitges i que ell troba el gust a fer-lo, d'altres serà pensar què és el que podem fer en aquella situació que limita tant, unes altres serà que em dicti una història o recollir les seves inquietuds, els seus recels, desconcerts, comentaris sobre l'estat en què es troba o desitjos de futur. Recollir i animar que expressi tot això també és, al meu criteri, una de les atribucions d'una mestra, i és un autèntic honor ser depositària de tot el que surt del cor d'un ésser en aquests moments vitals tan especials i únics. Potser el que reps aquell dia serà el darrer que sentiràs amb la seva veu. Hi ha dies que vius comptant els minuts i les hores. Això es viu en un hospital, i això els passa a alguns dels nostres infants.

**És un autèntic honor ser depositària de tot el que surt del cor d'un ésser en aquests moments vitals tan especials i únics**

També són prioritaris els alumnes que es troben en una cambra d'aïllament perquè se'ls ha fet un trasplantament de medul·la òssia. Aquest infant, juntament amb un familiar seu que roman les vint-i-quatre hores del dia amb ell, estarà tancat en aquest espai sense poder sortir-ne, aproximadament, durant un mes. Només hi entrem diàriament el personal mèdic, sanitari, de neteja i la mestra. Hi ha setmanes en què el pacient no es troba bé, gens bé, però forma part del procés de guarició. Hi haurà dies que serà difícil poder fer cap mena de treball; a poc a poc aniran desapareixent els efectes secundaris del procediment del trasplantament i podrem anar plantejant el fet de reprendre un ritme més normalitzat.

Amb els altres alumnes hospitalitzats amb els quals ja ens coneixem, si es troben bé, seguim allà on ens havíem quedat el dia anterior: revisar deures, treballar continguts, examen si és el cas, proposta d'una carta als seus companys d'escola o institut, comentaris de temes puntuals, explicacions o preguntes –per ambdues bandes– sobre la seva fràgil salut o estada a l'hospital. Deixaré deures per a l'endemà o, si està prevista l'alta per aquell dia i no rep atenció educativa domiciliària, establirem el pla de treball per als dies que estigui a casa i fins que ens tornem a trobar a l'hospital de dia.

Després coneixeré els infants que han ingressat a la tarda, el capvespre anterior o a la nit. És anar a la descoberta de l'altre. Un altre en unes condicions que desconec. No sé com les viurà, no sé com se sentirà, ni quina capacitat té per assumir i conviure en el nou camí inesperat que li ha sorgit i que haurà de fer durant un temps. I aquest altre –en el nostre cas– no ve sol. Amb ell trobaré la mare, el pare i, potser, més familiars. És coneguda l'expressió “cada casa és un món” i certament és així; i en aquestes circumstàncies és un món profundament trasbalsat.

De ben segur que aquests adults no se sentiran bé. La inquietud generada per l'hospitalització, la notícia que han rebut o la confirmació del possible diagnòstic que ja els havien fet, els ha trasbalsat. Cap pare o mare ha pensat mai que el seu fill o la seva filla tindria un càncer? Difícilment... I passa sense haver pensat que existia aquesta possibilitat, t'ho trobes. I el món no s'ha aturat, el món segueix i sembla totalment indiferent al que estàs visquent. Ho sembla, o és així?

**Caldrà vetllar sempre perquè les nostres converses sempre li siguin motiu de confort i no d'inquietud**

I aquesta primera trobada en comportarà moltes altres al llarg dels mesos. Caldrà vetllar sempre perquè –malgrat tot el que estiguin visquent en aquest període– la relació sigui cordial, fluïda, amantent i respectuosa. Que les nostres converses sempre li siguin motiu de confort i no d'inquietud, en aquest moment no es pot afegir cap motiu de malestar o de neguit, ans al contrari.

Em presentaré a l'infant i els seus familiars: el meu nom, la tasca que faig, l'ofertament perquè l'infant vagi avançant en els seus aprenentatges. Demanaré quina és la seva escola o institut, com li va, quins són els seus amics i amigues, quines matèries li agraden més i quines menys, en quines té més dificultats, quines valoracions rep del seu treball al centre, com li sembla que acabarà el curs, com són els seus professors o mestres, etc. Posteriorment, segurament l'endemà o els dies següents, oferiré, primer a l'alumne, després als pares i finalment al centre, si vol que vagi a la seva escola a parlar amb els seus companys de classe o amb tots el del curs, el seu i el paral·lel o paral·lels. Cal? Sí que cal! Les múltiples visites realitzades als centres al llarg dels anys han estat sempre molt ben valorades i agràides per part de totes les parts implicades, constaten la seva conveniència. Perquè, com poden acompanyar-lo els seus iguals si no saben què li passa? Si no saben com serà la seva vida en aquesta època tan diferent? Si no prenen consciència que el seu acompanyament (en formes molt variades) li és tan i tan necessari? Si no trenquem la imatge a vegades atterradora dels hospitals?

A la vegada és obrir perspectives, facilitar la possibilitat perquè el centre educatiu faci d'aquesta situació un fet educatiu. Pot ser l'ocasió d'abordar temes fonamentals i tan necessaris d'incloure en l'educació de l'alumnat com la vulnerabilitat, la fragilitat humana, la finitud, la resiliència, la compassió, l'empatia, etc. Existirà una ocasió més propera i més propícia que aquesta que s'ha esdevingut?

Aprofito aquesta visita per a parlar amb la mestra o el tutor/a sobre com organitzem la feina escolar: currículum, l'adaptació dels continguts, controls, treballs, etc. I per als docents del centre és molt apropiat i facilitador que una altra professional de l'educació parli amb l'alumnat i pugui respondre a les inquietuds sobre el company malalt: trigarà molt a tornar a escola? Es troba malament? Com és la seva habitació? Què fa tot el dia? Pot jugar? Té el mòbil? Està sol? etc.

Per respecte a la intimitat del company, i pel dret de l'infant al respecte i a preservar la seva intimitat, en cap moment es mencionarà la malaltia. Per a ells no ha de ser una dada rellevant, i així se'ls transmet. És a dir, el teu company, el teu amic, està malalt i, independentment del que li passi, tu, què faràs per ell? Com li expressaràs que estàs al seu costat i que pot comptar amb tu? Aquest és el missatge, no calen més informacions. No cal ni dir-ho, però també hi ha el secret professional i la llei de protecció de dades, que emmarquen aquesta posició legalment.

A la sala d'hospitalització pots trobar-te canvis que et corprenen. Pot passar que hagin traslladat a l'UCI algun alumne que ja conec. A vegades és un fet que, més o menys, ja s'esperava. Sense cap coneixement mèdic, ja intueixes que, en algunes ocasions, caldrà una atenció més especialitzada i per aquest motiu caldrà que un pacient estigui uns dies a l'UCI. En altres ocasions ja vas veient, sentint, sabent i tenint la confirmació per part de l'equip mèdic que la curació de la malaltia no arriba i que aquest infant haurà d'acabar la seva vida a l'UCI o a casa seva amb l'acurat seguiment de l'equip de cures pal·liatives.

Es fa difícil i dur anar a l'UCI. Et trobes amb l'infant sofrent, molts cops connectat a múltiples bombes d'infusió de medicaments diversos, amb l'oxigen o fent-li diàlisi..., és el teu alumne en una situació ben dura. Especialment duríssima i intensa quan el pacient es troba dies i dies inconscient, sedat, sense patir dolor i arribant ja al seu final.

Des de la distància hom es pot preguntar: Per a què hi ha d'anar la mestra? Li farà classe? Difícilment serà així, però hi ha vegades que sí que es pot treballar, segons el seu estat, les seves capacitats actuals i la seva edat, hi pot haver dies que repassem alguns continguts, preparem algun treball, consultem a internet, repassem les taules de multiplicar, fem càlcul mental o el que li calgui. D'altres vegades no és possible, però si és possible, és necessari ser-hi. Dins un ambient difícil com és una UCI, per a un infant, retrobar una cara



Per respecte a la intimitat i pel dret de l'infant al respecte i a preservar la seva intimitat, en cap moment es mencionarà la malaltia

Es fa difícil i dur anar a l'UCI. És el teu alumne en una situació ben dura. Especialment duríssima i intensa quan es troba dies i dies inconscient, sedat, sense patir dolor i arribant ja al seu final



amiga, una persona coneguda que manté el to de paraula, d'acompanyament, de seguiment és important. Sento que cal fer-ho.

També és important per als pares. Ells hi són les vint-i-quatre hores del dia, i poder parlar amb qui els ha anat acompanyant en aquest temps és bo. En aquest cas, la mestra és una persona que ja coneixen i que s'interessa per la persona del seu fill i per ells. Li explicaran com va el procés, quina informació els han donat els metges, com veuen el futur, les preocupacions que van sorgint i que es van afegint o que van minvant, les esperances mantingudes i les esperances abandonades, com s'ho gestionen amb els fills que són a casa o com transmeten una informació d'aquesta magnitud als avis de l'infant, a la família o a les amistats. ¿Els sabran acompanyar com ells necessiten o esperen? Temes ben diversos d'una fondària vital, sorgeix tot allò que ells necessitin explicar i compartir. Són tantes les inquietuds i angoixes que viuen en aquestes circumstàncies!!

## Què visc?

Visc en la provisionalitat. Això implica treballar amb una gran flexibilitat per donar la resposta adequada i que li és beneficiosa

Visc en la provisionalitat. No sé quins alumnes tindrà aquell dia, l'endemà o la setmana següent i ja és impossible de plantejar-me els que coneixeré el mes següent o els que anirà tenint al llarg del curs. Això implica treballar amb una gran flexibilitat, amb la docilitat d'actuar davant la situació que es presenta al moment, respondre i vetllar per donar la resposta adequada, aquella que necessita l'alumne i que li és beneficiosa.

Les atencions mèdiques són prioritàries. Pot ser que estiguem treballant a l'habitació i que vingui un sanitari a buscar el nen per a fer-li una prova. Aleshores s'ha d'acabar o interrompre la classe i seguir després perquè la prova és prioritària; o li pot començar a pujar la febre, tenir dolor o vòmits i aleshores és el moment d'avisar la infermeria i la mare i abandonar la feina que fèiem. O tenir la sorpresa —en un sentit o en un altre— que un infant el dia anterior estigués bé i l'endemà no ho estigui, i per tant el que tenia programat de fer ja no és possible; en el cas contrari, puc seguir amb el que estàvem treballant els dies anteriors.

Visc tot coneixent moltes històries. Cada família i cada infant és un ésser humà ple, complex i ric en emocions, pensaments, idees... Ajudar a desvetllar el seu gran potencial és tota una descoberta i un gran goig. El tracte proper, l'assiduitat en la relació, les vivències i les emocions que sorgeixen en un moment familiar tan diferent fa que les relacions no siguin igual que quan treballes en una escola. El tema central del diàleg entre els educadors i els pares a l'escola és, en general, la convivència amb el grup, el treball escolar, els resultats que s'obtidran i les pautes per anar millorant. A l'hospital aquest no és pas el tema central. L'ensenyament, que abans era una inquietud prioritària, ara ha canviat de posició en l'escala; es manté dins l'escala però

no té el valor que se li donava abans. Primer és la vida —el camí vital— del fill. És un pensament recurrent, i objectiu en aquesta situació, si aquest camí s'arribarà a recórrer i, si és així, en quines condicions i quin *preu* hauran de pagar per la supervivència. *Preu* no només per al fill malalt sinó per a tot el nucli familiar i l'entorn social. Com afectarà, aquest fet tan trencador, a la parella? A la vida familiar? Als germans? Als avis? A l'entorn social? A la vida laboral?, etc. Porto al cor un munt d'històries profundes i intenses que he rebut, que m'han estat confiades.

Visc amb la responsabilitat i la necessitat de saber capir el que em demana cada alumne en cada moment. Ell, ella, sempre és el centre de tot, de la meua dedicació i atenció, i tot té sentit en tant que responc a allò que necessita o a allò que intueixo que necessita o que el pot ajudar. Això implica qüestionar-se: Què em vol dir? Què espera avui de mi? Com el puc acompanyar millor en aquest moment de la seva vida? Què puc fer per a que visqui millor aquesta etapa vital tan àrdua? No sempre és fàcil; cal la trobada personal amb l'altre, una escolta activa, respectuosa, pacient i amatent al missatge directe, indirecte o corporal que et transmet.

Visc amb la dificultat de gestionar el temps o —potser— de voler arribar més enllà del que es pot. Hi ha dies que algun infant es troba molt millor després de dies de no sentir-se bé, té ganes de tot, es menjaria el món. Cal acollir de bon grat aquesta situació. Això voldrà dir organitzar-se, de moment mentalment, per veure com es pot incloure tot el que m'està proposant en els horaris que tinc previstos per als altres alumnes. Pot ser que sigui un moment excepcional i no es pot desapropiar.

Com sempre, en les estones que estic amb cada alumne no hi ha res més al món. Però, com puc endreçar el cap en aquesta situació? Perquè el que és cert és que hi ha altres alumnes que m'esperen. També pot coincidir amb una visita programada, un treball urgent, una trucada que esperen perquè just en aquella hora havia quedat per parlar amb una tutora d'un altre alumne que està a l'hospital i és l'estona en què em et pot atendre. Com aconseguir no deixar-se envair per la tensió i poder somriure i anar donant resposta al que està proposant aquell alumne? M'hauré de sentir tranquil·la, escoltar i començar a donar respostes vàlides al que m'està explicant. Un cop estigui una mica plantejat, hauré de pensar què és el que pot començar a fer ell tot sol i demanar-li-ho —cosa que a vegades pot costar perquè ho pot viure com un abandonament—, tot explicant-li que he de sortir i que trigaré a tornar perquè he d'anar a fer una trucada o he d'organitzar els horaris d'atenció amb els altres alumnes. Sempre que això passa és molt important determinar el temps que seré fora de la seva habitació. He d'aconseguir que no ho visqui com un menyspreu a la seva proposta, com si rebutgés el que m'està explicant. Ell també ha d'entendre que farem el que està plantejant, però que he d'organitzar la meua feina. He d'anar a les altres habitacions per a treballar amb els altres infants o per dir-los que hi aniré més tard i que, mentrestant, avancin alguna feina o comencin una lectura. He de complir amb el marge



Visc amb la responsabilitat i la necessitat de saber capir el que em demana cada alumne en cada moment

de temps amb el qual m'he compromès a tornar. És important fer-ho i, si no fos possible, he de passar per l'habitació i dir-li quanta estona em retardaré, perquè el temps a l'hospital, quan s'està ingressat, no té el mateix ritme que amb una vida activa.

Les famílies dels altres infants difícilment no entenen aquestes propostes de canvi. Les accepten perquè saben que aquell dia és per al pacient que es troba a l'habitació del costat, així com un altre dia fou per al seu fill o ho podrà ser. En un món tan reduït, amb la sensibilitat a flor de pell (com és lògic), he de vetllar perquè tots els alumnes i llurs famílies no sentin diferències i no puguin pensar que la dedicació al seu fill no és la mateixa que als altres. En un hospital hi ha moltes hores per pensar, de vegades se senten o es viuen com a eternes, i es pot fer voltes i més voltes a un mateix tema, que s'acaba desvirtuant i traient de context o subjectivant a l'extrem. Les hores, la preocupació, la solitud, el desànim, la pena, tot plegat són males conselleres.

Visc en un món d'intimitats. Considero cada habitació com la casa del meu alumne

Visc en un món d'intimitats. Considero cada habitació com la casa del meu alumne. Vetllo per no traslladar, a l'habitació on entro, el dolor, la preocupació o el neguit que es pot viure a la darrera habitació on he estat; he d'entrar transmetent cordialitat, acollida, serenitat... Com cada dia! I no entro sense picar a la porta ni sense demanar permís per a fer-ho. Tots els moments no són bons; hi pot haver moments de vida familiar, de confidències, de patiment, de compartir coses personals en què els professionals no hi hem d'entrar. Tot i que sóc jo qui, si és el cas, físicament obre la porta, són ells qui, de fet, me l'obren a mi, i en cas contrari no hi he d'entrar. I quan sóc dins sento la intimitat de l'espai, motiu pel qual el meu to de veu ha de ser serè, baix, suau. Per què sovint parlem com si els infants fossin sords? Hi ha situacions i paraules que demanen i necessiten un to de veu serè, tranquil, dolç, respectuós... I és que no es poden pronunciar en un altre to!

Visc amb el compromís personal d'haver de saber gestionar les emocions viscudes al llarg del dia amb els meus infants i llurs famílies. He de saber dipositar en el meu jo tot el que rebo, el que he viscut, el que he fet. He de tenir sempre present la responsabilitat i la necessitat de fer-ho el millor possible per a sentir pau i serenor. És el que em pot ajudar a conèixer amb situacions i fets de tal transcendència com les que es poden viure, i visc, amb infants malalts i llurs famílies.

Visc en un estat d'acomiadaments vitals: no veig créixer els meus alumnes

Visc en un estat d'acomiadaments vitals: no veig créixer els meus alumnes. Estàs acostumat a l'escola, on vas veient que els alumnes passen de curs, vas coneixent els germans d'alumnes de cursos anteriors i els vas acomiadant al final de la seva escolarització. Aquí també els dic adéu. A alguns amb gran alegria i satisfacció perquè han acabat el tractament. Vindran molt menys a l'hospital i ho faran a consultes externes, jo no els veuré o, si més no, ho faré molt esporàdicament. Hi ha els comiats, però també hi ha, encara que sigui de tant en tant, la gran satisfacció dels retrobaments. El goig de rebre la visita d'antics alumnes, que vaig conèixer amb 5 o 14 anys, i vénen un dia de visita

mèdica. O alumnes que apareixen uns quants anys més tard, acompanyats per la seva parella i, inclús, amb el seu fill o filla i me'l vénen a presentar.

Malauradament també hi ha comiats per als qui han finalitzat el seu camí en aquesta vida. És el comiat definitiu, molt dolorós i emocionalment intens. És acomiadar-te de l'alumne que ha mort i dels seus pares, i a vegades d'altres membres de la família que has anat coneixent al llarg del temps. També de tant en tant tens la gran alegria de sentir la veu d'algun pare o mare d'algun infant que va morir i que recorda el que el seu fill va viure a l'escola. Un dia, potser perquè són festes assenyalades o perquè aquell dia recorden especialment tot el que havien viscut a l'hospital, truquen o escriuen per dir-te que se'n recorden, per demanar com va tot i per explicar com estan ells. S'agraeix, i molt!! Especialment pel que suposa marcar un número de telèfon de l'hospital on han hagut de trucar moltes vegades per problemes, incidències o consultes relacionades amb el seu fill, ja mort. Sé també el dolor que els aporta, per exemple, el fet d'haver de baixar de l'autobús i tornar cap a casa després d'haver fet l'esforç d'intentar venir a l'hospital a saludar-nos i no ser capaç de finalitzar el trajecte. Creuar la porta de l'hospital remou tant l'ànima, expandeix tant dolor!



## Què sento?

Sento que el meu lloc de treball és un lloc *límit*. N'hi ha molts a la nostra societat, i seguir la vida d'infants malalts, hospitalitzats, crec que és un d'ells. Es presenten situacions que poden posar les persones afectades en una posició molt extrema, una vivència que constreny. És sentir que ja és el final, el final d'un projecte de vida familiar, que no podràs viure amb el que ha arribat, que penses que t'arribarà a ofegar i no ho podràs suportar. Però a la vida "todo pasa y todo queda", com deia el poeta. Passa, i el que queda t'acompanya tota la vida. La manera com situïs en el teu jo íntim el que has passat i el que queda farà que visquis la teva vida present i futura d'una manera o una altra.

Sento un gran respecte pel que es viu allà i, per aquest motiu, sento una estima i un sentiment especial per les persones que han d'estar ingressades a l'hospital, pels seus familiars i pel seu entorn.

Sento que no puc restar indiferent al que s'hi viu i que, sempre, cal una resposta segons les situacions, la mirada, la situació de l'altre i les intuïcions que tinc. La resposta variarà segons l'infant, perquè cada ésser humà és únic i ell o ella sempre seran el centre. Hi ha qui demana, o ho necessita encara que no ho demani, més proximitat, més relació personal. Hi ha a qui li cal "marcar distàncies", a qui li costa compartir el seu pesar o qui el viu ell sol o amb el seu entorn més proper. El mateix passa amb la relació amb els pares.

Sento que el meu lloc de treball és un lloc *límit*

Una estada hospitalària d'un infant que té una malaltia que implica risc vital és llarga, es fa llarga, i no sempre es poden mantenir les forces ni els ànims. Com rebre la informació de la possible recaiguda del teu fill quan pensaves que ja s'havia superat tot? Com es pot viure amb el fet que els qui comptaves que serien al teu costat van desapareixent, amb la vivència que això ja es fa massa llarg i un vol continuar amb la seva vida i oblidar-se, o apartar-se, d'una situació que provoca tant malestar i que, tal vegada, no sap com acollir? Com viure que els companys del teu fill són fora amb tota l'escola fent una activitat i el teu està postrat al llit trobant-se malament? Perquè no és només l'infant, sinó que és el seu nucli familiar el que està rebent les conseqüències de la malaltia.

**Sento un dolor profund cada vegada que mor un dels infants als quals he anat acompanyant al llarg del temps**

Sento un dolor profund cada vegada que mor un dels infants als quals he anat acompanyant al llarg del temps. En aquest moment un no es pot qüestionar res de la situació que l'ha abocat a aquest final –així com abans tampoc no es pot fer– ni preguntar-se pel sentit d'una vida tan breu i, en conseqüència, de la mort, gairebé sense haver viscut. La mort, amb la qual tots ens trobarem, i volem pensar que serà després d'una vida llarga i qualitativament bona. Contradictòriament no sempre és així.

És el moment d'acceptar el que ja has anat intuït, veient i acompanyant. Segurament fa algunes setmanes –o més– que ja has començat el procés de dol, i ara arriba el moment d'acomiar-se de l'infant, expressar el condol als seus pares, als familiars que coneixes i a la seva escola: els companys de curs i el claustre. I en la mesura del que sigui possible, de compartir el dolor amb la seva família, d'acompanyar en el desconsol, de recordar tot el que hem viscut plegats, d'expressar el nostre agraïment per tot el que hem rebut de l'infant, per tot el que hem compartit, sentit i expressat. I recordar-los que, sempre, per a tots els que hem atès el seu infant, serà una gran alegria saber quelcom d'ells, perquè és així com un ho sent; no és en va que hem compartit, també amb ells, moltes estones i molts moments d'una intensitat emocional que ens deixen petjada, com la vida compartida amb el seu fill.

**Sento un gran respecte i una gran admiració per aquestes mares i pares que afronten el dia d'avui, l'endemà i l'altre, amb un somriure, amb paraules d'ànim**

Sento un gran respecte i una gran admiració per aquestes mares i pares que afronten el dia d'avui, l'endemà i l'altre, amb un somriure, amb paraules d'ànim. Senten patiment al cor però encara poden confortar dolçament el seu fill, estan amatents dia i nit al que viu i a com se sent. Pensen què poden fer per ell perquè es distregui, perquè estigui una mica més content i més acompanyat. Busquen com li poden dir a la infermera que al seu fill li va millor que li facin una cura d'una manera diferent a la que li fan. I tot això, en el cas d'algunes famílies, veient que la relació de parella se'n ressent per la tensió que viuen o per discordances en les decisions, per la manca d'un diàleg serè, de temps per a ells o, en el cas d'una família monoparental, que viu la necessitat d'un recolzament més proper. Tots aquests pares i mares estan pensant en els problemes de la feina –si és que encara segueixen treballant– que en aquell moment els depassen del tot perquè el que omple els seus cors, els seus caps i la seva vida és el seu fill malalt. La situació econòmica comença

a ser preocupant, menys ingressos i més despeses per haver de dinar cada dia fora o per la necessitat de satisfer alguna demanda del seu fill malalt. Es preocupen, també, per com els expressa el seu fill petit o altres fills que són a casa que els troben a faltar, sabent que el fill que està enllitat també els necessita. Se senten angoixats per haver de gestionar les inquietuds del seu entorn que, encara que sigui amb bona voluntat, qüestionen aspectes mèdics o sanitaris sobre el tractament del seu fill que els creen neguit i patiment.

Sento la importància de generar esperança en els meus alumnes, però ha de ser una esperança realista, plena de sentit i de dignitat; no és vàlida qualsevol paraula, qualsevol paraula baladí que no porta enlloc i que pot arribar a ferir. Una de les coses que no es pot fer és frivoltzar. La dimensió del que es viu no ho permet perquè, fins i tot, pot arribar a ofendre.

Sento una fissura a l'ànima en el moment en què aquell infant, ingressat a l'UCI, amb diverses bombes de perfusió, sondes, respirador..., t'estén els braços i et demana una abraçada. Les llàgrimes li han sorgit espontàniament. És sentir la vivència del dolor aliè tot i que tan proper, del malestar, del viure sentint que no vius, del no entendre per què tot és tan difícil, per què res no és gens fàcil, per què costa tant posar-se dempeus i aguantar-se uns minuts, per què tens tot el cos adolorit, perquè et demanen quelcom i sents que t'estan obligant a fer el que ja no vols, ni en tens ganes, ni sents la necessitat de fer. I com a persona adulta que sóc, i que sóc allà vivint aquesta situació, el meu cap entén –i sé que és el cap el que ara ha de regnar– que m'he de posicionar des de la perspectiva dels professionals, dels adults. És a dir, cal seguir fent esforços, cal que avanci, no podem deixar que no s'esforci. Els qui som allà tenim aquesta responsabilitat. Però jo necessito, perquè el meu cor m'ho demana, posicionar-me al costat d'aquesta noia que viu en el desconsol i fer-li costat, dir-li que és així, que té tota la raó de sentir el que sent i dir el que diu, acollir la seva queixa... I... On m'he de quedar? Com acompanyar aquesta ambivalència? Com confortar? Com trobar el punt mitjà i acompanyar amb tant dolor dramàticament expressat i amb una mirada que et demana ajuda? Vols pensar que li has transmès l'ajuda que li has ofert, que li has fet costat, però, per la dimensió del que hem viscut, dubtes si ho has aconseguit. La resposta es rep a les següents trobades. Ha sentit el que has volgut i hem intentat transmetre-li que té sentit tot el que li demanen, que es fa perquè és el millor per a ella, perquè volem que recuperi la seva salut, que arribi a confiar en el seu futur i que recuperi el goig de viure. I seguim, metafòricament parlant, caminant... I acompanyant.

Sento desassossec en els moments en què es fa palès que la meva vida i la de l'infant hospitalitzat, que deixo allitat a l'hospital, és tan diferent. Es nota especialment en moments concrets, com pot ser els caps de setmana o les vacances. M'ha costat molt de temps trobar la resposta encertada al desig que et manifesten habitualment els divendres: Bon cap de setmana! T'ho desitgen quan ells es queden allà i tu tens la possibilitat –i la salut– de poder-lo plantejar com vulguis, arribar fins on vulguis segons el que desitges. Ells



Sento desassossec en els moments en què es fa palès que la meva vida i la de l'infant hospitalitzat, que deixo allitat a l'hospital, és tan diferent

romanen allà, com hi eren –potser– el cap de setmana passat i hi seran el següent. Les vacances plantegen una situació similar: et poden demanar per què trigaràs tants dies a tornar, què faran ells en aquest període, quin dia exacte tornaràs a l'escola... I altres alumnes potser et demanen si marxaràs fora, on aniràs, com passaràs aquests dies de lleure que tens. La resposta no sempre és fàcil. He de reconèixer que hi ha hagut diverses vegades que m'ha estat difícil i dur “justificar” que jo també necessito fer vacances (que implica que l'abandoni), que ell o ella també les farà d'aquí a unes setmanes, que els propers anys les podrà gaudir... Però en aquests moments un també pensa: és que ells no necessiten molt més que jo fer vacances? I, honradament, el cor em diu que sí.

Es palesa la diferència de viure en un estat de salut o de malaltia, i es fa difícil tancar físicament la porta, però cal fer-ho. Cal, perquè és totalment imprescindible i necessari estar bé, recuperar-se del que hom viu diàriament a l'hospital, regenerar-se, revitalitzar-se, aixecar la mirada, l'esperit i l'ànim. La vida personal ha de quedar preservada i he de seguir unes pautes –establertes a nivell personal– que he de mantenir, malgrat el que visqui en la meua vida laboral.

Sento desencís i desconcert per l'actitud d'alguns dels companys mestres, professors o tutors dels centres de referència que, en alguns casos, es desenten del seu alumne malalt

Sento desencís i desconcert per l'actitud d'alguns dels companys mestres, professors o tutors dels centres de referència d'alguns dels meus alumnes. Em costa d'entendre que, en alguns casos, es desentenguin del seu alumne malalt, que els costi tant o triguin tant a donar unes orientacions per a treballar a l'hospital, que no trobin el moment per preparar-li la feina, per facilitar el material que treballen i que un dels germans o la família passarà a recollir. S'han oblidat d'aquest alumne que pertany a la seva classe, al seu centre?

I el desencís es torna desengany en el moment en què no hi ha cap resposta a una carta que ha escrit l'alumne des de l'hospital, cap comentari a un dibuix que els hem fet arribar, cap valoració o retorn personal o de grup del que han sentit quan han vist una gravació o un treball que els ha preparat. Perquè l'infant malalt ho ha fet per a ells, pensant en els companys i en els seus mestres o professors. La il·lusió l'ha mogut a fer-ho, inclús de vegades ha implicat un esforç que en moments concrets té molt més valor que el que donem a la paraula esforç...

El desencís és encara més gran quan, en un correu electrònic, fas un breu comentari al respecte, insinuant la conveniència d'una resposta per part dels companys, i tampoc no hi ha cap resposta. Sovint passa que el mateix dia d'enviar-ho, l'endemà i l'altre, l'alumne hospitalitzat em demana si he rebut resposta, si no tinc cap correu, cap carta, cap trucada. I així, un dia rere l'altre. Aleshores el desencís passa a ser, en el meu interior, revolta i indignació. Què li responc, al meu alumne?

Com pot ser que un educador no valori el que això implica? Dins l'horari escolar no hi cap una estona per a preparar una resposta sincera, càlida, agrai-

da, cordial, simpàtica per a aquest company de classe? Com es pot defraudar aquesta il·lusió? No implica una acció educativa d'un gran valor?

A vegades també passa que t'emocionen les respostes de les escoles: les fotos que la classe envia a l'infant hospitalitzat, fotos d'una feina o de tothom al pati amb missatges escrits en forma de pancarta; les gravacions que li fan, les trucades telefòniques des de la classe, quan tots li parlen, li expliquen, li canten, li manifesten la seva estima i record. Si no s'ha viscut el que passa en aquells moments a l'habitació de l'infant hospitalitzat un no es pot fer ni una remota idea de la transformació que es produeix: com li canvia la mirada, com s'encén, com espurnegen els ulls, com floreix un somriure, com sorgeixen comentaris: "aquest és el company de taula, amb aquest ens barallem molt sovint, la mestra ha canviat de pentinat, falta aquest company i l'altre, estaran malalts? Aquesta deu ser la nena nova de la classe? Perquè a ella no la conec. Recordes que et vaig explicar que havíem fet un treball de grup? Doncs el vaig fer amb aquest i aquest i aquest...". Com reapareix la il·lusió!!! Com és de gran l'agraïment que sento per aquests educadors i pel grup classe que s'hi ha dedicat, que han expressat la seva estima i amistat en aquell missatge!



Sento alegria quan el meu alumne passa a ser alumne del servei d'atenció educativa domiciliària del Departament d'Ensenyament. Vol dir que hom preveu que no haurà de fer més ingressos o, si més no, seran molt esporàdics i breus, i comença el camí de normalitzar la seva vida. És una gran alegria quan s'incorpora al seu centre, amb els seus amics, companys, mestres i professors. És començar una nova etapa llargament esperada i desitjada!! Cal, però, seguir en la distància aquesta incorporació. De vegades no és tan fàcil com es voldria; els camins paral·lels que han seguit els uns i l'altre poden evidenciar-se i s'haurà de fer un treball d'integració adequada per i per a ambdues parts.

## Què valoro?

Valoro el treball tan privilegiat que tinc l'oportunitat de fer, de donar. Gaudeixo tant de la meva dedicació de mestra!

Per a una persona, per a un educador, què pot aportar més satisfacció que desvetllar somriures, especialment en una situació tan adversa com la que viuen els meus alumnes? Desvetllar el seu jo en uns moments en què sembla que qui dirigeix o mana sobre l'infant és la salut, en aquest cas la malaltia. Tenir tot un seguit de limitacions constants, d'esperances postergades, d'una impossibilitat de plantejar-se un futur clar, de sentir dolor, malestar... Quin valor té un somriure!! És sentir que l'altre es connecta a la vida, a la seva infància o adolescència, al seu jo interior que ha de superar aquest entorn, transitori, que és desplaent o a voltes tan desplaent.



Valoro treballar amb persones. Persones en una situació de fragilitat, que estan vivint una infància o adolescència que resta lluny del que hom preveu, somia i desitja.

Valoro els diàlegs que poden sorgir, especialment els que surten del cor; les converses en què amplies les mirades, en què els recordes –directament o indirecta– que ha d’existir un futur i que ha de treballar per a situar-se en aquest esdevenidor. Valoro quan accepta que hem de treballar –en la mesura en què pot, quan pot i com pot– per a poder seguir el seu recorregut formatiu, quan li recordes que els seus companys l’esperen, que ell o ella també té un paper en el creixement del grup classe i amb el seus amics i, mirant més enllà, en la societat en què viu.

Valoro quan l’alumne se sent comprès, quan reps que el que li has aportat li ha eixamplat el cor, li ha donat ànims i l’ha fet posicionar-se d’una manera més càlida en aquest moment de la seva vida.

**Valoro els moments en què he pogut generar confort, a ell o a ella i als familiars**

Valoro els moments en què he pogut generar confort, a ell o a ella i als familiars. Moments en què he pogut trencar un ambient tens, motivat per circumstàncies diverses que poden sorgir en estones en què el cansament emocional es fa present, quan l’adversitat es fa cada vegada més manifesta, quan les previsions es torcen, quan sembla que sempre regnarà la foscor, i nota aquest confort aportat per paraules amables, que provoquen somriures o riures, que desintoxiquen l’habitació i, tal vegada, provoquen un canvi d’actitud, que netegen l’atmosfera que s’havia creat i que poden fer pensar que aquestes estones agradables poden tornar a fer-se presents i mantenir-se a l’habitació o la càmera d’aïllament.

Valoro quan tinc la capacitat de respondre a mirades que em demanen ajuda, que em qüestionen, que em fan ser extremadament curiosa, delicada, prudent en la resposta, en el meu posicionament i en la coherència d’aquest. Quan responc a situacions que no puc arribar ni a capir i que difícilment em puc fer meves per la magnitud del que suposa. Quan el dolor o el patiment és present i personalment costa tant de veure, de saber entendre, cal afinar el gest, la proximitat, la mirada, les paraules que no poden frivoltzar la vivència –atès que seria ofensiu–, que han de donar esperança i ànim, sense tenir la certesa –encara que sí el desig– que es pugui fer realitat, si més no en el moment en què l’espera qui pateix.

Valoro, i moltíssim, quan sóc capaç de generar il·lusions, idees i projectes que desvetllen el gust de dur-los a terme en els meus alumnes. Quan la mirada s’omple de llum i hi ha un canvi d’actitud. Quan emergeix el millor de cada infant!!! I potser encara valoro molt més quan després d’haver fet variats i diversos intents, un dia arriba aquest canvi, aquest gir en l’actitud d’aquell alumne, del qual semblava que tot seria sempre negació.

Valoro que, malgrat tot el que es viu i passa en una habitació d'un hospital, amb professionals vocacionals que atenen els nens i nenes, preparats específicament per atendre'ls, una mestra també hi pot aportar molt, des d'una altra aproximació a tots aquests estimats infants que no viuen en la infància.

Valoro que l'hospital hagi volgut tenir una escola per als infants ingressats; i valoro i agraeixo el respecte i la confiança que han dipositat en mi les meves caps i molts altres professionals durant aquests anys.

Al llarg dels vint-i-sis anys que fa que treballo en aquesta escola tan petita, tan diferent, tan peculiar i especial, he tingut l'ocasió de provocar milers de somriures, centenars d'estones de riure, d'ajudar-los a avançar en coneixements per fer que el seu retorn al centre educatiu fos el més adequat possible, de compartir milers d'estones, unes agradables i d'altres dures o molt dures, d'eixamplar el cor als infants, de recordar la vida en el seu sentit més ampli a centenars d'alumnes i a alguns dels seus familiars.

Això és el que més valoro: donar vida, fer-la entrar en un àmbit en què es viu com a fràgil o molt fràgil, on sembla que el futur s'ha esmunyit i que mai res serà com abans.

I certament no ho serà, perquè cada dia canviem i cada dia anem creixent, evolucionant, posicionant-nos, responent al que se'ns presenta, però la manera com vivim el dia a dia ens fa ésser com som. Ens fa més lliures o més responsables o més sincers o més amatents al nostre entorn o més alegres, o més... O menys intransigents, menys durs de cor, menys indiferents, menys... És per això que no som els d'ahir, som els d'avui –tot i que amb el bagatge de l'ahir– i caminem cap al futur.

Futur que els meus alumnes i llurs famílies podien imaginar gris o negre però, segons la manera com hagin viscut tot el procés de la malaltia, el seu posicionament envers aquest fet tan transcendent els pot fer més resilents, els pot enfortir i a la vegada amorosir, ésser més sensibles al món que els envolta, més solidaris, més empàtics, més conscients del goig de viure. Hi ha alumnes que han viscut aquesta experiència, i així ho manifesten quan han passat els anys. Els admiro.

I no puc acabar sense expressar –em cal fer-ho– que estimo, he estimat i estimaré els meus alumnes. Els infants als quals he acompanyat al llarg dels anys. Mantinc una estima ben especial pels infants que m'han precedit en el camí de la vida, aquells que han mort. Aquells que han hagut de sofrir moltíssim més del que jo, a la meva edat, he sofert; alumnes amb els quals he estat centenars d'hores perquè han estat més temps a l'hospital, i sovint han estat temps ben difícils, dramàtics; alumnes amb els quals he dialogat, compartit, rigut, hem après mútuament i pels quals he esperat i desitjat –fins al darrer moment– un final que no s'ha acomplert, i no hem pogut compartir més vida.



Això és el que més valoro: donar vida, fer-la entrar en un àmbit on sembla que el futur s'ha esmunyit i que mai res serà com abans

Amb alguns alumnes he tingut el gust de veure'ls o d'escriure'ns o de telefonar-nos al llarg dels anys. Uns esporàdicament, d'altres assíduament. També he tingut alumnes amb els quals no he mantingut el contacte tot i que, de tant en tant, hi he pensat i m'he preguntat què estarien fent. Sempre aporta una gran alegria saber com estan, com els va la vida, com han sabut posar en el seu cor i el seu cap el que van viure a l'hospital i si són feliços.

Tots ells, tots aquests milers d'infants m'han ofert el goig, al llarg dels anys, de ser mestra. Això m'ha donat i em dóna una profunda estima cap a ells, i genera sentit de vida i un profund sentiment de gratitud.

He volgut  
compartir què  
visc, què sento i  
què valoro d'una  
experiència  
pedagògica de  
caràcter  
professional que  
no es pot separar  
del propi  
creixement  
personal

Com deia al principi, he volgut compartir què visc, què sento i què valoro d'una experiència pedagògica de caràcter professional que, per les seves característiques, mai no deixa indiferent i no es pot separar del propi creixement personal. Una experiència que demana estar sempre atent a l'impacte que produeix en els altres i en un mateix. M'agradaria pensar que d'altres professionals de l'àmbit social han pogut trobar algun ressò de les meves paraules en les seves tasques diàries.

Maria Urmeneta Sanromà  
Mestra hospitalària  
Hospital de la Santa Creu i de Sant Pau  
Barcelona  
maria.urmeneta@gmail.com

- 
- 1 L'atenció educativa hospitalària és possible gràcies al conveni establert entre el Departament d'Ensenyament, el Departament de Salut i el centre hospitalari. En aquest moment, a Catalunya hi ha mestres als següents hospitals: Vall d'Hebron, Sant Joan de Déu, Germans Trias i Pujol, Parc Taulí, Altaïa, Arnau de Vilanova i Josep Trueta. Cada aula hospitalària té unes característiques pròpies segons el nombre de llits pediàtrics, el nivell de l'hospital i les patologies que s'hi tracten.
-