

Niños que no viven en la infancia

Recepción: 27/05/2017 / Aceptación: 14/06/2017

Resumen

El presente artículo describe la experiencia y la práctica de una relación educativa en un medio hospitalario, concretamente en la Escola 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

Infants que no viuen en la infància

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

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

Cómo citar este artículo:

Urmeneta Sanromà, Maria (2017). Niños que no viven en la infancia. *Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 66, 86-105



Presentación

En nuestra sociedad parece que pensar en la infancia es pensar en dulzura, risas, juegos, carreras, vitalidad, aire libre, gritos, sonrisas, salud, confort, palabras, cariño, canciones... ¡¡En la alegría de vivir!! Pero sabemos que esa no siempre es la norma general. Miles de niños no tienen una vida gozosa, no son felices.

Sin tener que ir a países lejanos ni zonas remotas, a nuestro alrededor tenemos niños que sufren. Ya sea por pobreza, por falta de oportunidades, por la ausencia de una familia que les pueda atender adecuadamente, por falta de oportunidades de los padres y las madres, por una enfermedad grave... Por múltiples razones, hay niños que no viven con plenitud su infancia y están expuestos a unas experiencias muy difíciles, que no siempre pueden superar satisfactoriamente y casi siempre les dejan una huella imborrable.

Trabajar con estos niños es una experiencia personal y profesional de una gran riqueza, pero muy exigente tanto técnica como emocionalmente para quien la ejerce. La práctica nos pone en una situación intensa donde los conceptos teóricos y los procedimientos técnicos, que siguen siendo imprescindibles, se transforman en vivencia y requieren una relectura desde el posicionamiento personal, los sentimientos y el compromiso ético. Se trata de espacios de práctica profesional que a menudo son generadores de dolor, de tristeza o, en el mejor de los casos, de duda y de cuestionamiento del sentido de la tarea o de la confirmación del sentido de esta.

Estamos acostumbrados a leer en los textos técnicos y académicos argumentos fríos y abstractos sobre cómo debe ser una relación educativa. Sabemos que es la escucha activa; conocemos las características fundamentales de la coordinación interprofesional y las particularidades de las redes socioeducativas; podemos enumerar los rasgos del acompañamiento pedagógico; sabemos enumerar los límites del rol profesional; dominamos múltiples fórmulas para asegurar la individualización de las intervenciones socioeducativas, ya sea con programas de intervención individual (PEI) o adaptaciones curriculares, en función del contexto de trabajo; podemos construir protocolos de evaluación y elaborar indicadores para obtener evidencias de progreso; somos capaces de teorizar sobre la conveniencia de que el niño encuentre sentido a su esfuerzo.

Pero tal vez no tenemos la costumbre de identificar todas estas cuestiones desde la vivencia personal, ética y emotiva del acto pedagógico en situaciones de vulnerabilidad. ¿Cómo se puede construir el sentido del esfuerzo cuando un niño no entiende la situación que está viviendo? ¿Qué se puede evaluar cuando lo que se está aprendiendo es dar un nuevo sentido a la propia vida o incluso a sobrevivir? ¿Qué adaptación curricular hacer cuando ni el cuerpo ni el ánimo acompaña al niño? ¿Qué tipo de red se ha de construir



Los conceptos teóricos y los procedimientos técnicos se transforman en vivencia y requieren una relectura desde el posicionamiento personal

cuando los demás profesionales han olvidado su responsabilidad hacia el niño que está en un recurso “invisible”? ¿Qué significado adopta la idea de acompañamiento cuando no se puede contar con la familia por su imposibilidad de contener su propia angustia? ¿Qué significa estar por el otro/a cuando tú eres prácticamente la única persona con la que puede contar y ha depositado en ti una gran parte de sus ilusiones para el día que empieza? ¿Cómo encontrar la forma de cerrar la jornada laboral o ir de vacaciones si tu eres quien se marcha y el otro se queda esperando tu regreso? ¿Qué hay que estar dispuesto a dar cuando es muy difícil lo que les estamos pidiendo? ¿Qué proximidad se debe tener para que realmente sea posible cuidar desde la intimidad y la privacidad pero a la vez mantener la distancia necesaria para no crear falsas expectativas? ¿Cuál es el límite de la intimidad? ¿Cómo gestionar las pérdidas, los fracasos o los finales tristes? ¿Cómo integrar tantas y tantas emociones? ¿Cómo articular tantas vivencias intensas y a la vez que no interfieran excesivamente en la vida privada del profesional? ¿Quién cuida del cuidador?

Quiero mostrar la dimensión emocional de estos conceptos en la relación educativa, compartir de qué forma estas vivencias y dudas impactan en el profesional que trabaja en un mundo no habitual, donde los niños están teniendo una experiencia vital límite

Preguntas y más preguntas que desbordan la argumentación académica y nos sitúan en el plan de las vivencias. Por esta razón, mi intención no es volver a describir de forma neutra el uso de todos estos conceptos y mostrar cómo y dónde los utilizo. Por el contrario, quiero mostrar la dimensión emocional de estos conceptos en la relación educativa, como intentar dar respuesta a las preguntas anteriores y compartir de qué forma todas estas vivencias y dudas impactan en el profesional de la educación que trabaja en un mundo no habitual, donde los niños están teniendo una experiencia vital límite.

Mi trabajo

Os hablo de los niños que encuentro cada día en mi escuela. Soy maestra y trabajo en una escuela muy diferente: trabajo en la Escuela per a infants del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona. Es decir, atiando a niños hospitalizados¹.

Todo lo que se expresa en este escrito surge de mi vivencia personal, es decir lo he vivido, es real. Así pues, el objetivo de este artículo es poder explicar cómo es la vivencia de mi trabajo en un entorno singular y, especialmente, compartir mi experiencia de vida pedagógica con otros profesionales que trabajan con niños y adolescentes en situaciones difíciles (centros de protección, de justicia, entornos de mucha vulnerabilidad y de riesgo, recursos hospitalarios, mundos siempre disimulados y poco conocidos por el “gran público”). Explicar los momentos de alegría, pero también compartir los de dolor, de duda y de cuestionamiento personal y reflexionar sobre el sentido de esta tarea y las implicaciones personales en quien las practica. Sensaciones, dudas, vivencias del día a día, que seguramente son compartidas por muchos otros profesionales, aunque su lugar de trabajo no sea un hospital.

Porque, en definitiva, seguramente lo que cuenta no es tanto el dónde, sino el cómo y el para qué hacer presente la educación en estos entornos donde están teniendo vivencias extremas y de qué forma esta opción nos interpela como profesionales pero, muy especialmente, como personas.

Todos mis alumnos están enfermos. Algunos sólo están unos días en el hospital, pero muchos de ellos tienen cáncer, lo que implicará ingresos periódicos a lo largo de semanas o meses. Algunos superan la enfermedad y otros finalizan su vida en el hospital o en casa. Muchas veces no es fácil vivir en este dolor, porque sentimos que no es propio de la infancia, y todavía es más difícil percibirlo en nuestros seres queridos. A pesar de las duras situaciones con las que convivo, siento que realizo una tarea llena de sentido: sentido humano y sentido pedagógico. Y dedicar la vida profesional a una tarea con sentido es lo que deseaba.

Debo decir que hay unas circunstancias destacadas que me ayudan vivencialmente porque me liberan de responsabilidad. La solución al motivo del ingreso, es decir, curar la enfermedad, no está en mis manos, es el equipo médico y sanitario quien tiene esta misión, y radica en el diagnóstico, en los protocolos médicos, en el buen saber y en las manos de estos equipos que se realice una buena praxis y que los efectos sean satisfactorios, devolviendo la salud al niño. Otra circunstancia es que no puedo cambiar nada en relación al estado físico en el que se encuentra el alumno, lo he conocido ya enfermo, no lo he conocido en un estado de salud. La enfermedad es la que es, pero puedo aportar un plus de calidad, de humanización, puedo ayudarle a que la viva de una forma un poco más confortable, madura, animosa... pero sobre el resto no puedo hacer nada.

Hago clase con pacientes pediátricos porque todo niño tiene derecho a la educación, así lo declara la Convención sobre los Derechos del niño de 1989, en el artículo 28: “Los Estados parte reconocen el derecho del niño a la educación [...], deberán en particular implantar la enseñanza primaria obligatoria y gratuita para todos”. Y centrándonos en los niños hospitalizados, en la Ley de Integración social del minusválido (LISMI), 1982, encontramos: “Todos los hospitales tanto infantiles como aquellos que tengan servicios pediátricos permanentes [...] deberán tener una sección pedagógica para prevenir y evitar la marginación del proceso educativo del alumnado ingresado en dichos hospitales”. La Carta Europea de los niños hospitalizados, aprobada en 1986, en el punto r) expone: “Derecho a proseguir su formación escolar en su permanencia en el hospital, y a beneficiarse de la enseñanza de los maestros”. El Pacte per a la infància a Catalunya 2013, en el apartado 3. Salud, el punto 3.1.b dice: “Se debe fomentar el desarrollo integral de los niños con enfermedades crónicas para asegurar su estabilidad emocional, social y familiar, y facilitar su reincorporación a una vida normalizada, mediante la atención integral y continuada, también en el ámbito educativo”. Y sigue: “Hay que garantizar la atención de las necesidades orgánicas de los niños y adolescentes dentro del entorno escolar, con enfermedad crónica o



Todos mis alumnos están enfermos. Algunos superan la enfermedad y otros finalizan su vida en el hospital o en casa

de larga duración, fomentando sinergias e iniciativas transversales entre los entornos de salud y de educación. Para aquellos niños y adolescentes que, por su patología, deben permanecer en casa un periodo largo de tiempo, habrá que ofrecer atención para la salud, educativa y social en su domicilio y recursos de apoyo para los familiares”. Y finaliza el apartado con: “Para los niños y adolescentes con un estado de enfermedad avanzada, se debe valorar el deseo y la conveniencia de recibir cuidados paliativos y poder morir en el domicilio. En este caso, hay que ofrecer una esmerada atención médica, sanitaria, social y educativa, y recursos de apoyo y acompañamiento en el proceso de duelo tanto para el niño o adolescente como para los familiares”. El punto 3.c: “Tienen derecho a proseguir la educación mientras dure su estancia en el hospital”; y en las ideas clave se expresa: “Facilitar, siempre que sea posible técnicamente, el derecho a la educación mientras dure su ingreso hospitalario o en las estancias en el domicilio de los adolescentes de edades que corresponden a etapas de educación no obligatoria (entre 3 y 6 años y 16 y 18 años), siempre que así lo deseen”.

Pero serán clases diferentes. Siempre, siempre, debemos responder a su situación. Así pues los contenidos deben adaptarse, porque quizás en estas circunstancias no es necesario aprenderlo todo, no hay que dedicar tantas horas a trabajos que quedan tan lejos del mundo donde está inmerso o, al revés, que le pueden generar inquietud, como sería, por ejemplo, conocer con demasiados detalles cuáles son las patologías más extendidas en el mundo actual. Hay que escoger temáticas, asegurarse de que los contenidos mínimos se alcanzan porque será fundamental para los cursos posteriores; el resto, el día que tenga la inquietud o la curiosidad, seguro que sabrá encontrarlo, adentrarse y disfrutar de lo que descubre. Sí que realizará, en el momento y en las condiciones adecuadas, exámenes y ejercicios o trabajos muy similares a los de sus compañeros de curso porque también es bueno mostrar al profesorado de su centro y a sus compañeros de curso que mi alumno trabaja, que mantiene una visión de futuro y que la cultivamos.

El día a día

La rutina no forma parte de la vida en la escuela. Cada día presenta, ofrece o regala situaciones inesperadas

La rutina no forma parte de la vida en la escuela. Cada día presenta, ofrece o regala situaciones inesperadas, algunas agradables, otras sorprendentes, difíciles, duras o un poco de todo en un mismo día.

Hay una sala de hospitalización pediátrica y allí es donde me encuentro con los alumnos: los que están ingresados y los que ya conozco y vienen a hospital de día. La atención educativa se ofrece a los pacientes en edad de escolarización obligatoria. Soy la única maestra que trabajo en la Escola per a infants, no tengo un igual con quien compartir el día a día, las dudas, las alegrías o las preocupaciones.

Cada mañana tengo el censo de hospitalización y sé los alumnos que tengo que atender, el número de pacientes de primaria y ESO es a menudo variable. Trabajaré con los alumnos que se prevé que tengan una larga hospitalización, ya sea en un solo ingreso o en ingresos periódicos. Se trata de alumnos afectados de una enfermedad hemato-oncológica.

Puedo disponer, y dispongo, de la información médica necesaria para proceder adecuadamente con los alumnos. La relación con los diferentes profesionales del equipo que atendemos a los niños es cordial, atenta a las necesidades de los pacientes. Cada uno conoce su ámbito profesional y colabora y respeta a los demás, algo fundamental en un equipo tan diverso como el nuestro.

En el censo constan los nombres de todos los niños, la edad y la patología; encontraré los nombres de los que atendí el día anterior y también los de ingresos anteriores, y otros que serán nuevos; una vez sé a quien tengo que atender me organizo. La atención educativa se realiza en las habitaciones de manera individualizada. Es personalizada, según el estado del paciente: físico, emocional y psicológico; eso implica que uno de los factores que guía mi trabajo es la flexibilidad, y no siempre es fácil; depende de elementos externos difícilmente controlables aunque a veces previsibles. Mis niños saben qué quimio es la que les produce más malestar, la que ellos consideran como la *peor*; la que hará que estén casi todo el día adormecidos, molestos, con náuseas..., y en qué momento pueden comenzar a aparecer estos efectos. Así pues, tengo que jugar la partida con la quimio y combinarme con sus efectos para ir a trabajar en el mejor momento, aunque es posible que tengamos que finalizar la clase antes de lo que habíamos previsto porque llega el malestar y tendremos que terminar y dejarlo para otro rato o para el día siguiente.

Empiezo el encuentro con los alumnos. En general, primero iré a las habitaciones de los que están más delicados o más graves, los que –según mi criterio, aunque pueda sonar extraño escribirlo– pueden necesitar más mi atención. Tiene que ser un criterio objetivo, dado que a veces puede ser fácil dejarse seducir por la subjetividad.

Desde fuera, se puede pensar: pero si son los que se encuentran peor, ¿qué hace una maestra allí? Pues está siempre que sea bienvenida y aporte lo que su alumno puede necesitar. A veces puede ser intentar terminar un trabajo que tenemos a medias y que a él le apetece hacer, otras será pensar qué es lo que podemos hacer en esa situación que limita tanto, otras será que me dicte una historia o recoger sus inquietudes, sus recelos, desconciertos, comentarios sobre el estado en que se encuentra o deseos de futuro. Recoger y animar a que exprese todo esto también es, según mi criterio, una de las atribuciones de una maestra, y es un auténtico honor ser depositaria de todo lo que sale del corazón de un ser en estos momentos vitales tan especiales y únicos. Quizás lo que recibes ese día será lo último que escucharás con su voz. Hay días que vives contando los minutos y las horas. Eso es lo que sucede en un hospital y lo que les pasa a algunos de nuestros niños.



Es un auténtico honor ser depositaria de todo lo que sale del corazón de un ser en estos momentos vitales tan especiales y únicos

También son prioritarios los alumnos que están en una cámara de aislamiento porque se les ha hecho un trasplante de médula ósea. Este niño, junto con un familiar suyo que permanece las veinticuatro horas del día con él, estará cerrado en este espacio sin poder salir durante un mes. Sólo entramos diariamente el personal médico, sanitario, de limpieza y la maestra. Hay semanas en las que el paciente no se encuentra bien, nada bien, pero forma parte del proceso de curación. Habrá días que será difícil poder hacer algún tipo de trabajo; poco a poco irán desapareciendo los efectos secundarios del procedimiento del trasplante y podremos ir planteando el hecho de retomar un ritmo más normalizado.

Con los otros alumnos hospitalizados que ya conozco, si se encuentran bien, seguimos según habíamos quedado el día anterior: revisar deberes, trabajar contenidos, examen si procede, propuesta de una carta a sus compañeros de escuela o instituto, comentarios de temas puntuales, explicaciones o preguntas –por ambas partes– sobre su frágil salud o estancia en el hospital. Dejaré deberes para el día siguiente o, si está prevista el alta para ese día y no recibe atención educativa domiciliaria, estableceremos el plan de trabajo para los días que esté en casa y hasta que nos volvamos a encontrar en el hospital de día.

Posteriormente conoceré a los niños que han ingresado por la tarde, la noche anterior o durante la noche. Es ir al descubrimiento del otro. Otra persona en unas condiciones que desconozco. No sé cómo lo va a vivir, no sé cómo se sentirá, ni qué capacidad tiene para asumir y convivir en el nuevo camino inesperado que le ha surgido y que deberá hacer durante un tiempo. Y este otro –en nuestro caso– no viene solo. Con él estará la madre, el padre y, quizás, más familiares. Es conocida la expresión “cada casa es un mundo” y ciertamente es así; y en estas circunstancias es un mundo profundamente trastornado.

Seguramente estos adultos no se sentirán bien. La inquietud generada por la hospitalización, la noticia que han recibido o la confirmación del posible diagnóstico que ya les habían hecho, les ha trastornado. ¿Algún padre o madre ha pensado que su hijo o hija tendría un cáncer? Difícilmente... Sucede sin haber pensado que existía esta posibilidad, te lo encuentras. Y el mundo no se ha detenido, el mundo sigue y parece totalmente indiferente a lo que estás viviendo. Lo parece, ¿o es así?

Habrà que velar siempre para que nuestras conversaciones siempre les sean motivo de confort y no de inquietud

Y este primer encuentro comportará muchos otros a lo largo de los meses. Habrà que velar siempre para que –a pesar de todo lo que estén viviendo en este período– la relación sea cordial, fluida, atenta y respetuosa. Para que nuestras conversaciones siempre les sean motivo de confort y no de inquietud, en este momento no se puede añadir ningún motivo de malestar o de inquietud, todo lo contrario.

Me presentaré al niño y sus familiares: mi nombre, la tarea que hago, el ofrecimiento para que el niño vaya avanzando en sus aprendizajes. Preguntaré

cuál es su escuela o instituto, como le va, cuáles son sus amigos y amigas, qué materias le gustan más y cuáles menos, en qué tiene más dificultades, qué valoraciones recibe de su trabajo en el centro, cómo cree que acabará el curso, cómo son sus profesores o maestros, etc. Posteriormente, seguramente al día siguiente o los días siguientes, ofreceré, primero al alumno, luego a los padres y finalmente al centro, si quiere que vaya a su escuela a hablar con sus compañeros de clase o a todos los del curso, el suyo y el paralelo o paralelos. ¿Es preciso? ¡Sí que lo es! Las múltiples visitas realizadas en los centros a lo largo de los años han sido siempre muy bien valoradas y agradecidas por parte de todas las partes implicadas, constatan su conveniencia. Porque, ¿cómo pueden acompañarle sus compañeros si no saben lo que le sucede? ¿Si no saben cómo será su vida en esta época tan diferente? ¿Si no toman conciencia de que su acompañamiento (en formas muy variadas) le es tan y tan necesario? ¿Si no rompemos la imagen a veces aterradora de los hospitales?

A su vez, es abrir perspectivas, facilitar la posibilidad para que el centro educativo transforme esta situación en un hecho educativo. Puede ser la ocasión de abordar temas tan fundamentales y necesarios de incluir en la educación del alumnado como la vulnerabilidad, la fragilidad humana, la finitud, la resiliencia, la compasión, la empatía, etc. ¿Existirá una ocasión más cercana y más propicia que esta?

Aprovecho esta visita para hablar con la maestra o el tutor/a sobre cómo organizamos el trabajo escolar: currículo, la adaptación de los contenidos, controles, trabajos, etc. Y para los docentes del centro es muy apropiado y facilitador que otra profesional de la educación hable con el alumnado y pueda responder a las inquietudes sobre el compañero enfermo: ¿tardará mucho en volver a la escuela? ¿Se encuentra mal? ¿Cómo es su habitación? ¿Qué hace durante el día? ¿Puede jugar? ¿Tiene el móvil? ¿Está solo? etc.

Por respeto a la intimidad del compañero, y por el derecho del niño al respeto y a preservar su intimidad, en ningún momento se mencionará la enfermedad. Para ellos no debe ser un dato relevante, y así se les transmite. Es decir, tu compañero, tu amigo, está enfermo y, independientemente de lo que le pase, tú, ¿qué vas por él? ¿Cómo le expresarás que estás a su lado y que puede contar contigo? Este es el mensaje, no se necesitan más informaciones. No cabe decir que también está el secreto profesional y la ley de protección de datos, que enmarcan esta posición legalmente.

En la sala de hospitalización puedes encontrarte cambios que dolorosos. Puede suceder que hayan trasladado a la UCI algún alumno que ya conozco. A veces es un hecho que, más o menos, ya se esperaba. Sin ningún conocimiento médico, ya intuyes que, en algunas ocasiones, habrá una atención más especializada y por ello será necesario que un paciente esté unos días en la UCI. En otras ocasiones ya vas viendo, sintiendo, sabiendo y teniendo la confirmación por parte del equipo médico que la curación de la enfermedad



Por respeto a la intimidad y por el derecho del niño al respeto en ningún momento se mencionará la enfermedad

no llega y que este niño deberá terminar su vida en la UCI o en su casa con el seguimiento cuidadoso del equipo de cuidados paliativos.

Es difícil y duro ir a la UCI. Es tu alumno en una situación muy dura.

Es difícil y duro ir a la UCI. Te encuentras con el niño padeciendo, muchas veces conectado a múltiples bombas de infusión de medicamentos diversos, con el oxígeno o haciéndole diálisis..., es tu alumno en una situación muy dura. Especialmente durísima e intensa cuando el paciente se encuentra días y días inconsciente, sedado, sin sufrir dolor y llegando ya a su final.

Especialmente durísima e intensa cuando el paciente se encuentra días y días inconsciente, sedado, sin sufrir dolor y llegando ya a su final

Desde la distancia cabe preguntarse: ¿Para qué va la maestra? ¿Le hará clase? Difícilmente será así, pero hay veces que sí se puede trabajar, según su estado, sus capacidades actuales y su edad, puede que repasemos algunos contenidos, preparemos algún trabajo, consultemos en internet, repasemos las tablas de multiplicar, hagamos cálculo mental o lo que necesite. Otras veces no es posible, pero si es posible, es necesario estar allí. Dentro de un ambiente difícil como es una UCI, para un niño, reencontrar una cara amiga, una persona conocida que mantiene el tono de palabra, de acompañamiento, de seguimiento es importante. Siento que hay que hacerlo.

También es importante para los padres. Ellos están allí las veinticuatro horas del día, y poder hablar con quien les ha ido acompañando durante este tiempo es bueno. En este caso, la maestra es una persona que ya conocen y que se interesa por la persona de su hijo y por ellos. Le explicarán cómo va el proceso, qué información les han dado los médicos, cómo ven el futuro, las preocupaciones que van surgiendo y que se van añadiendo o que van menguando, las esperanzas mantenidas y las esperanzas abandonadas, cómo se lo gestionan con los hijos que están en casa o cómo transmiten una información de esta magnitud a los abuelos del niño, a la familia o a las amistades. ¿Les sabrán acompañar como ellos necesitan o esperan? Temas muy diversos de una profundidad vital, surge todo lo que ellos necesiten contar y compartir. ¡¡Son tantas las inquietudes y angustias que viven en estas circunstancias!!

¿Qué vivo?

Vivo en la provisionalidad. Eso implica trabajar con una gran flexibilidad, con la docilidad de para dar la respuesta adecuada, que le es beneficiosa

Vivo en la provisionalidad. No sé qué alumnos tendré ese día, al día siguiente o la semana siguiente y ya es imposible plantearme los que conoceré al mes siguiente o los que iré teniendo a lo largo del curso. Eso implica trabajar con una gran flexibilidad, con la docilidad de actuar ante la situación que se presenta en cada momento, responder y velar para dar la respuesta adecuada, aquella que necesita el alumno y que le es beneficiosa.

Las atenciones médicas son prioritarias. Puede pasar que estemos trabajando en la habitación y venga un sanitario a buscar al niño para hacerle una prueba. Entonces se debe terminar o interrumpir la clase y seguir después porque la prueba es prioritaria; o le puede empezar a subir la fiebre, tener dolor o vómitos y entonces es el momento de avisar a la enfermera y a la madre y

abandonar el trabajo que hacíamos. O tener la sorpresa —en un sentido u otro— de que un niño el día anterior estuviera bien y al día siguiente ya no lo está, y por tanto lo que tenía programado hacer ya no es posible; en el caso contrario, puedo seguir con lo que estábamos trabajando los días anteriores.

Vivo conociendo muchas historias. Cada familia y cada niño es un ser humano pleno, complejo y rico en emociones, pensamientos, ideas... Ayudar a desvelar su gran potencial es todo un descubrimiento y un gran gozo. El trato cercano, la asiduidad en la relación, las vivencias y las emociones que surgen en un momento familiar tan diferente hace que las relaciones no sean igual que cuando trabajas en una escuela. El tema central del diálogo entre los educadores y los padres en la escuela es, en general, la convivencia con el grupo, el trabajo escolar, los resultados que se obtendrán y las pautas para ir mejorando. En el hospital este no es el tema central. La enseñanza, que antes era una inquietud prioritaria, ahora ha cambiado de posición en la escala; se mantiene dentro de la escala pero no tiene el valor que se le daba antes. Primero es la vida —el camino vital— del hijo. Es un pensamiento recurrente, y objetivo en esta situación, si este camino se llegará a recorrer y, si es así, en qué condiciones y qué *precio* tendrán que pagar por la supervivencia. *Precio* no sólo para el hijo enfermo sino para todo el núcleo familiar y el entorno social. ¿Cómo afectará, este hecho tan rompedor, a la pareja? ¿En la vida familiar? ¿A los hermanos? ¿A los abuelos? ¿En el entorno social? ¿En la vida laboral?, etc. Llevo en el corazón un montón de historias profundas e intensas que he recibido, que me han sido confiadas.

Vivo con la responsabilidad y la necesidad de saber comprender lo que me pide cada alumno en cada momento. Él, ella, siempre es el centro de todo, de mi dedicación y atención, y todo tiene sentido en tanto que respondo a lo que necesita o lo que intuyo que necesita o que le puede ayudar. Eso implica cuestionarse: ¿Qué me quiere decir? ¿Qué espera hoy de mí? ¿Cómo puedo acompañarle mejor en este momento de su vida? ¿Qué puedo hacer para que viva mejor esta etapa vital tan ardua? No siempre es fácil; está el encuentro personal con el otro, una escucha activa, respetuosa, paciente y atenta al mensaje directo, indirecto o corporal que te transmite.

Vivo con la dificultad de gestionar el tiempo o —quizás— de querer llegar más allá de lo que se puede. Hay días en que algún niño se encuentra mucho mejor tras días de no sentirse bien, tiene ganas de todo, se comería el mundo. Hay que acoger de buen grado esta situación. Esto significa organizarse, de momento mentalmente, para ver cómo se puede incluir todo lo que me está proponiendo en los horarios que tengo previstos para los demás alumnos. Puede que sea un momento excepcional y no se puede desaprovechar.

Como siempre, en los ratos que estoy con cada alumno no hay nada más en el mundo. Pero, ¿cómo puedo ordenar la cabeza en esta situación? Porque lo cierto es que hay otros alumnos que me esperan. También puede coincidir con una visita programada, un trabajo urgente, una llamada que esperan porque justo a esa hora había quedado para hablar con una tutora de otro



Vivo con la responsabilidad y la necesidad de saber comprender lo que me pide cada alumno en cada momento

alumno que está en el hospital y es el momento en que me te puede atender. ¿Cómo conseguir no dejarse invadir por la tensión y poder sonreír e ir dando respuesta a lo que está proponiendo aquel alumno? Me tendré que sentir tranquila, escuchar y empezar a dar respuestas válidas a lo que me está contando. Una vez esté algo planteado, deberé pensar qué es lo que puede empezar a hacer él solo y pedirle que lo haga —lo que a veces puede costar porque lo puede vivir como un abandono—, explicándole que tengo que salir y que tardaré en volver porque tengo que ir a realizar una llamada o debo organizar los horarios de atención con los demás alumnos. Siempre que ocurre es muy importante determinar el tiempo en que tardaré en volver. Debo conseguir que no lo viva como un menosprecio a su propuesta, como si rechazara lo que me está contando. Él también debe entender que haremos lo que está planteando, pero que debo organizar mi trabajo. Tengo que ir a las otras habitaciones para trabajar con los otros niños o para decirles que iré más tarde y que, mientras tanto, avancen algún trabajo o empiecen una lectura. Tengo que cumplir con el margen de tiempo con el que me he comprometido a volver. Es importante hacerlo y, si no fuera posible, tengo que pasar por la habitación y decirle cuánto tiempo me atrasaré, porque el tiempo en el hospital, cuando se está ingresado, no tiene el mismo ritmo que con una vida activa.

Las familias de los otros niños difícilmente no entienden estas propuestas de cambio. Las aceptan porque saben que ese día es para el paciente que se encuentra en la habitación de al lado, así como otro día fue para su hijo o lo podrá ser. En un mundo tan reducido, con la sensibilidad a flor de piel (como es lógico), tengo que velar para que todos los alumnos y sus familias no sientan diferencias y no puedan pensar que la dedicación a su hijo no es la misma que a los otros. En un hospital hay muchas horas para pensar, a veces se sienten o se viven como eternas, y se puede dar vueltas y más vueltas a un mismo tema, que se acaba desvirtuando y sacando de contexto o subjetivando al extremo. Las horas, la preocupación, la soledad, el desánimo, la pena, son malas consejeras.

Vivo en un mundo
de intimidades.
Considero cada
habitación como
la casa de mi
alumno

Vivo en un mundo de intimidades. Considero cada habitación como la casa de mi alumno. Velo por no trasladar, en la habitación donde entro, el dolor, la preocupación o la desazón que se podía vivir en la última habitación donde he estado; tengo que entrar transmitiendo cordialidad, acogida, serenidad... ¡Como cada día! Y no entro sin llamar a la puerta ni sin pedir permiso para hacerlo. Todos los momentos no son buenos; puede haber momentos de vida familiar, de confianzas, de sufrimiento, de compartir cosas personales en que los profesionales no debemos entrar. Aunque soy yo quien, en su caso, físicamente abre la puerta, son ellos los que, en realidad, me la abren a mí, de lo contrario, no tengo que entrar. Y cuando estoy dentro siento la intimidad del espacio, por lo que mi tono de voz debe ser sereno, bajo, suave. ¿Por qué a menudo hablamos como si los niños fueran sordos? Hay situaciones, palabras, que piden y necesitan un tono de voz sereno, tranquilo, dulce, respetuoso... ¡Y es que no se pueden pronunciar en otro tono!

Vivo con el compromiso personal de tener que saber gestionar las emociones vividas a lo largo del día con mis niños y sus familiares. Tengo que saber depositar en mi yo todo lo que recibo, lo que he vivido, lo que he hecho. Tengo que tener siempre presente la responsabilidad y la necesidad de hacerlo lo mejor posible para sentir paz y serenidad. Es lo que me puede ayudar a convivir con situaciones y hechos de tal trascendencia como las que se pueden vivir, y vivo, con niños enfermos y sus familias.

Vivo en un estado de despedidas vitales: no veo crecer a mis alumnos. Estás acostumbrado a la escuela, donde vas viendo que los alumnos pasan de curso, vas conociendo los hermanos de alumnos de cursos anteriores y los vas despidiendo al final de su escolarización. Aquí también les digo adiós. A algunos con gran alegría y satisfacción porque han terminado el tratamiento. Vendrán mucho menos al hospital y lo harán en consultas externas, yo no les veré o, cuando menos, lo haré muy esporádicamente. Están las despedidas, pero también están, aunque sea de vez en cuando, la gran satisfacción de los reencuentros. El gozo de recibir la visita de antiguos alumnos, que conocí con 5 o 14 años, y vienen un día de visita médica o, años más tarde, aparecen acompañados por su pareja e, incluso, con su hijo o hija y vienen a presentármelo.

Desgraciadamente también hay despedidas para los que han finalizado su camino en esta vida. Es el adiós definitivo, muy doloroso y emocionalmente intenso. Es despedirte del alumno que ha muerto y de sus padres, y a veces de otros miembros de la familia que has ido conociendo a lo largo del tiempo. También de vez en cuando tienes la gran alegría de oír la voz de algún padre o madre de algún niño que murió y que recuerda lo que su hijo vivió en la escuela. Un día, quizá porque se trata de fiestas señaladas o porque aquel día recuerdan especialmente todo lo que habían vivido en el hospital, llaman o escriben para decirte que se acuerdan de ti, para preguntar cómo va todo y para explicar cómo están ellos. ¡¡Es de agradecer, y mucho!! Especialmente por lo que supone marcar un número de teléfono del hospital donde han tenido que llamar muchas veces por problemas, incidencias o consultas relacionadas con su hijo, ya fallecido. Sé también el dolor que les aporta, por ejemplo, el hecho de tener que bajar del autobús y volver a casa después de haber hecho el esfuerzo de intentar venir al hospital a saludarnos y no ser capaz de finalizar el trayecto. ¡Cruzar la puerta del hospital remueve tanto el alma, expande tanto dolor!

¿Qué siento?

Siento que mi lugar de trabajo es un lugar *límite*. Hay muchos lugares *límite* en nuestra sociedad, y seguir la vida de niños enfermos, hospitalizados, creo que es uno de ellos. Se presentan situaciones que pueden poner a las personas afectadas en una posición muy extrema, una vivencia que constriñe.



Vivo en un estado de despedidas vitales: no veo crecer a mis alumnos

Siento que mi lugar de trabajo es un lugar *límite*

Es sentir que ya es el final, el final de un proyecto de vida familiar, que no podrás vivir con lo que ha llegado, que piensas que te llegará a ahogar y no lo podrás soportar. Pero en la vida “todo pasa y todo queda”, como decía el poeta. Pasa, y lo que queda te acompaña toda la vida. La forma como sitúes en tu yo íntimo lo que has pasado y lo que queda hará que vivas tu vida presente y futura de una forma u otra.

Siento un gran respeto por lo que se vive allí y, por eso, siento un aprecio y un sentimiento especial para las personas que deben estar ingresadas en el hospital, por sus familiares y por su entorno.

Siento que no puedo permanecer indiferente a lo que se vive y que, siempre, hay una respuesta en función de las situaciones, la mirada, la situación del otro y las intuiciones que tengo. La respuesta variará según el niño, porque cada ser humano es único y él o ella siempre serán el centro. Hay quien pide, o lo necesita aunque no lo pida, más proximidad, más relación personal. Algunos tienen que “marcar distancias”, porque les cuesta compartir su pesar o hay quien lo vive él solo o con su entorno más cercano. Lo mismo ocurre con la relación con los padres.

Una estancia hospitalaria de un niño que tiene una enfermedad que implica riesgo vital es larga, se hace larga, y no siempre se pueden mantener las fuerzas ni los ánimos. ¿Cómo recibir la información de la posible recaída de tu hijo cuando pensabas que ya se había superado todo? ¿Cómo vivir con la idea de que los que contabas que estarían a tu lado van desapareciendo, con la vivencia de que eso ya se hace demasiado largo y uno quiere seguir con su vida y olvidarse, o apartarse, de una situación que provoca tanto malestar y que, tal vez, no sabe cómo acoger? ¿Cómo vivir con la idea de que los compañeros de tu hijo están fuera con toda la escuela haciendo una actividad y tu hijo está postrado en la cama encontrándose mal? Porque no es sólo el niño, sino que es su núcleo familiar el que está recibiendo las consecuencias de la enfermedad.

Siento un dolor profundo cada vez que muere uno de los niños a los que he acompañado a lo largo del tiempo

Siento un dolor profundo cada vez que muere uno de los niños a los que he acompañado a lo largo del tiempo. En este momento uno no se puede cuestionar nada sobre la situación que le ha llevado a ese final –igual que antes tampoco podía hacerlo– ni preguntarse por el sentido de una vida tan breve y, en consecuencia, de la muerte casi sin haber vivido. La muerte con la que todos nos encontraremos y que queremos pensar que será después de una vida larga y cualitativamente buena. Contradictoriamente no siempre es así. Es el momento de aceptar lo que ya has ido intuyendo, viendo y acompañando. Seguramente hace algunas semanas –o más– ya has empezado el proceso de duelo, y ahora llega el momento de despedirse del niño, expresar el pésame a sus padres, a los familiares que conoces y a su escuela: los compañeros de curso y el claustro. Y en la medida de lo posible, compartir el dolor con su familia, acompañar en el desconsuelo, recordar todo lo que hemos vivido juntos, expresar nuestro agradecimiento por todo lo que hemos recibido del niño,

por todo lo que hemos compartido, sentido y expresado. Y recordarles que, siempre, para todos los que hemos tratado a su hijo, será una gran alegría saber algo de ellos, porque es así como uno lo siente; no en vano hemos compartido, también con ellos, muchos ratos y muchos momentos de una intensidad emocional que nos dejan huella, como la vida compartida con su hijo.

Siento un gran respeto y una gran admiración por estas madres y padres que afrontan el día de hoy, el día siguiente y el otro, con una sonrisa, con palabras de ánimo. Sufren, pero todavía pueden confortar dulcemente a su hijo, están dispuestos día y noche a acompañarle y saber cómo se siente. Piensan todo lo que pueden hacer por él para que se distraiga, para que esté un poco más contento y más acomodado. Buscan cómo le pueden decir a la enfermera que a su hijo le va mejor que le hagan uno de los cuidados de una forma diferente a como se lo hacen. Y, todo ello, en el caso de algunas familias, viendo que la relación de pareja se resiente por la tensión que viven o por discordancias en las decisiones, por la falta de un diálogo sereno, de tiempo para ellos o, en el caso de una familia monoparental, que vive la necesidad de un apoyo más cercano. Todos estos padres y madres están pensando en problemas del trabajo –si es que aún siguen trabajando– que en ese momento les saturan porque lo que llena sus corazón, sus cabeza y sus vida es su hijo enfermo. La situación económica comienza a ser preocupante, menos ingresos y más gastos por tener que comer todos los días fuera o por la necesidad de satisfacer alguna demanda de su hijo enfermo. Se preocupan también por cómo les expresa su hijo pequeño –u otros hijos– que está en casa que les echa de menos y que les necesita, sabiendo que el hijo que está en cama también les necesita. Se sienten angustiados por tener que gestionar las inquietudes de su entorno que, aunque sea con buena voluntad, cuestionan aspectos médicos o sanitarios sobre el tratamiento de su hijo y que les crean inquietud y sufrimiento.

Siento la importancia de generar esperanza en mis alumnos, pero debe ser una esperanza realista, llena de sentido y de dignidad; no es válida cualquier palabra, cualquier palabra baladí que no lleva a ninguna parte y que puede llegar a herir. Una de las cosas que no se puede hacer es frivolar. La dimensión de lo que se vive no lo permite porque puede llegar a ofender.

Siento una fisura en el alma en el momento en que aquel niño, ingresado en la UCI, con varias bombas de perfusión, sondas, respirador..., te extiende los brazos y te pide un abrazo. Las lágrimas le han surgido espontáneamente. Es sentir la vivencia del dolor ajeno aunque tan cercano, del malestar, del vivir sintiendo que no vives, del no entender por qué todo es tan difícil, por qué nada es fácil, por qué cuesta tanto ponerse de pie y aguantar unos minutos, por qué tienes todo el cuerpo dolorido, porque te piden algo y sientes que te están obligando a hacer lo que ya no quieres, ni tienes ganas, ni sientes la necesidad de hacer. Y como persona adulta que soy, y que estoy allí viviendo esta situación, mi cabeza entiende –y sé que es la que ahora debe reinar– que debo posicionarme desde la perspectiva de los profesionales, de los adultos. Es decir, hay que seguir haciendo esfuerzos, debe avanzar, no podemos dejar



Siento un gran respeto y una gran admiración por estas madres y padres que afrontan el día de hoy, el día siguiente y el otro, con una sonrisa, con palabras de ánimo

que no se esfuerce. Quienes estamos allí tenemos esta responsabilidad. Pero yo necesito, porque mi corazón me lo pide, posicionarme junto a esa chica que vive en el desconsuelo y estar a su lado, decirle que es así, que tiene toda la razón sintiendo lo que siente y diciendo lo que dice, acoger su queja... Y... ¿Dónde me tengo que quedar? ¿Cómo acompañar esta ambivalencia? ¿Cómo confortar? ¿Cómo encontrar el punto medio y acompañar con tanto dolor dramáticamente expresado y con una mirada que te pide ayuda? Quieres pensar que le has transmitido la ayuda que le has ofrecido, que la has apoyado, pero, por la dimensión de lo que hemos vivido, dudas de si lo has conseguido. La respuesta se tiene en los siguientes encuentros. Ha recibido lo que has querido y hemos intentado transmitirle que tiene sentido todo lo que le piden, que se hace porque es lo mejor para ella, porque queremos que recupere su salud, que llegue a confiar en su futuro y que recupere la alegría de vivir. Y seguimos, metafóricamente hablando, caminando... Y acompañando.

Siento desasosiego en los momentos en que se pone de manifiesto que mi vida y la del niño hospitalizado, que dejo encamado en el hospital, es tan diferente

Siento desencanto y desconcierto por la actitud de algunos de los compañeros maestros, profesores o tutores de los centros de referencia que, en algunos casos, se desentienden de su alumno enfermo

Siento desasosiego en los momentos en que se pone de manifiesto que mi vida y la del niño hospitalizado, que dejo encamado en el hospital, es tan diferente. Se nota especialmente en momentos concretos, como puede ser los fines de semana o las vacaciones. Me ha costado mucho tiempo encontrar la respuesta acertada al deseo que te manifiestan habitualmente los viernes: ¡Buen fin de semana! Te lo desean cuando ellos se quedan allí y tú tienes la posibilidad –y la salud– de poderlo plantear como quieras, llegar hasta donde quieras según lo que desees. Ellos permanecen allí, igual –quizás– que el fin de semana pasado y que el siguiente. Las vacaciones plantean una situación similar: te pueden pedir por qué tardarás tantos días en volver, qué harán ellos en este periodo, qué día exacto volverás a la escuela... Y otros alumnos quizás te preguntan si te marcharás fuera, dónde irás, cómo pasarás estos días de ocio que tienes. La respuesta no siempre es fácil. Tengo que reconocer que ha habido varias veces que me ha sido difícil y duro “justificar” que yo también necesito hacer vacaciones (que implica que le abandono), que él o ella también las hará dentro de unas semanas, que los próximos años las podrá disfrutar... Pero en estos momentos uno también piensa: ¿Acaso ellos no necesitan mucho más que yo hacer vacaciones? Y, honradamente, el corazón me dice que sí.

Se hace evidente la diferencia de vivir en un estado de salud o de enfermedad, y se hace difícil cerrar físicamente la puerta, pero hay que hacerlo. Debe hacerse, porque es totalmente imprescindible y necesario estar bien, recuperarse de lo que se vive a diario en el hospital, regenerarse, revitalizarse, levantar la mirada, el espíritu y el ánimo. La vida personal debe quedarse preservada y tengo que seguir unas pautas –establecidas a nivel personal– que debo mantener, a pesar de lo que viva en mi vida laboral.

Siento desencanto y desconcierto por la actitud de algunos de los compañeros maestros, profesores o tutores de los centros de referencia de algunos de mis alumnos. Me cuesta entender que, en algunos casos, se desentiendan de su alumno enfermo, que les cueste tanto o tarden tanto en dar unas orien-

taciones para trabajar en el hospital, que no encuentren el momento para prepararle el trabajo, para facilitar el material y que uno de los hermanos o la familia pasará a recoger. ¿Se han olvidado de este alumno que pertenece a su clase, a su centro?

Y el desencanto se vuelve desengaño en el momento en que no hay respuesta alguna a una carta que ha escrito el alumno desde el hospital, ningún comentario a un dibujo que les hemos hecho llegar, ninguna valoración o retorno personal o de grupo de lo que han sentido cuando han visto una grabación o un trabajo que les ha preparado. Porque el niño enfermo lo ha hecho para ellos, pensando en los compañeros y en sus maestros o profesores. La ilusión le ha movido a hacerlo, incluso a veces ha implicado un esfuerzo que en momentos concretos tiene mucho más valor que el que damos a la palabra esfuerzo...

El desencanto es aún mayor cuando, en un correo electrónico, haces un breve comentario al respecto, insinuando la conveniencia de una respuesta por parte de los compañeros, y tampoco no hay respuesta alguna. A menudo sucede que el mismo día de enviarlo, al día siguiente y al otro, el alumno hospitalizado me pregunta si he recibido respuesta, si tengo algún correo, alguna carta, alguna llamada. Y así, un día tras otro. Y entonces el desencanto pasa a ser, en mi interior, revuelta e indignación. ¿Qué le respondo a mi alumno?

¿Cómo puede ser que un educador no valore lo que esto implica? ¿Dentro del horario escolar no hay un rato para preparar una respuesta sincera, cálida, agradecida, cordial, simpática para este compañero de clase? ¿Cómo se puede defraudar esta ilusión? ¿No implica una acción educativa de gran valor?

A veces también ocurre que te emocionan las respuestas de las escuelas: las fotos que la clase envía al niño hospitalizado, fotos de un trabajo o de todos los compañeros en el patio con mensajes escritos en forma de pancarta; las grabaciones que le hacen, las llamadas telefónicas desde la clase, cuando todos le hablan, le cuentan, le cantan, le manifiestan su aprecio y recuerdo. Si no se ha vivido lo que ocurre en aquellos momentos en la habitación del niño hospitalizado uno no se puede hacer ni una remota idea de la transformación que se produce: cómo le cambia la mirada, cómo se ilumina, cómo centellean los ojos, cómo florece una sonrisa, cómo surgen comentarios: “este es el compañero de mesa, con este nos peleamos muy a menudo, la maestra ha cambiado de peinado, falta un compañero y otro más, ¿estarán enfermos? ¿Esta debe ser la niña nueva de la clase? Porque a ella no la conozco. ¿Recuerdas que te conté que habíamos hecho un trabajo de grupo? Pues lo hice con este, este y este...”. ¡¡Cómo reaparece la ilusión!! ¡Qué grande es el agradecimiento que siento por estos educadores y por el grupo clase que ha dedicado tiempo a esta tarea, que han expresado su aprecio y amistad en ese mensaje!



Siento alegría cuando mi alumno pasa a ser alumno del servicio de atención educativa domiciliaria del Departament d'Ensenyament. Eso significa que se prevé que no deberá hacer más ingresos o, por lo menos, serán muy esporádicos y breves, y comienza el camino de normalizar su vida. Es una gran alegría cuando se incorpora en su centro, con sus amigos, compañeros, maestros y profesores. ¡¡Empieza una nueva etapa largamente esperada y deseada!! Sin embargo, es preciso seguir en la distancia esta incorporación. A veces no es tan fácil como se desearía; los caminos paralelos que han seguido unos y otro pueden evidenciarse y se tendrá que hacer un trabajo de integración adecuada por y para ambas partes.

¿Qué valoro?

Valoro el trabajo tan privilegiado que tengo la oportunidad de hacer, de dar; disfruto mucho mi dedicación de maestra.

Para una persona, para un educador, ¿qué puede aportar más satisfacción que desvelar sonrisas, especialmente en una situación tan adversa como la que viven mis alumnos? Despertar su yo en unos momentos en que parece que quien dirige o manda sobre el niño es la salud, en este caso la enfermedad. Tener una serie de limitaciones constantes, de esperanzas postergadas, una imposibilidad de plantearse un futuro claro, sentir dolor, malestar... ¡¡Qué valor tiene una sonrisa!! Es sentir que el otro se conecta a la vida, a su infancia o la adolescencia, a su yo interior que debe superar este entorno, transitorio, que es desagradable o a veces tan desagradable.

Valoro trabajar con personas. Personas en una situación de fragilidad, que están viviendo una infancia o adolescencia que está lejos de lo que uno puede prever, soñar y desear.

Valoro los momentos en los que he podido generar confort, a él o a ella y a los familiares

Valoro los diálogos que pueden surgir, especialmente los que salen del corazón; las conversaciones en las que amplías las miradas, en las que les recuerdas –directa o indirectamente– que debe existir un futuro y que debe trabajar para situarse en este futuro. Valoro cuando acepta que tenemos que trabajar –en la medida de lo posible, cuando puede y como puede– para poder seguir su recorrido formativo, cuando le recuerdas que sus compañeros le esperan, que él o ella también tiene un papel en el crecimiento del grupo clase y con sus amigos y, mirando más allá, en la sociedad en que vive.

Valoro cuando el alumno se siente comprendido, cuando recibes que lo que le has aportado le ha ensanchado el corazón, le ha dado ánimos y la ha hecho posicionarse de una forma más cálida en este momento de su vida.

Valoro los momentos en los que he podido generar confort, a él o a ella y a los familiares. Momentos en los que he podido romper un ambiente tenso,

motivado por circunstancias diversas que pueden surgir en ratos en que el cansancio emocional se hace presente, cuando la adversidad es cada vez más notoria, cuando las previsiones se tuercen, cuando parece que siempre reinará la oscuridad, y nota este confort aportado por palabras amables, que provocan sonrisas o risas, que desintoxican la habitación y, tal vez, provocan un cambio de actitud, que limpian la atmósfera que se había creado y que pueden hacer pensar que estos ratos agradables pueden volver a estar presentes y mantenerse en la habitación o en la cámara de aislamiento.



Valoro cuando tengo la capacidad de responder a miradas que me piden ayuda, que me cuestionan, que me hacen ser extremadamente cuidadosa, delicada, prudente en la respuesta, en mi posicionamiento y en la coherencia de este. Cuando respondo a situaciones que no puedo llegar ni a comprender y que difícilmente puedo hacer más por la magnitud de lo que supone. Cuando el dolor o el sufrimiento está presente y personalmente cuesta tanto de ver, de saber entender, hay que afinar el gesto, la proximidad, la mirada, las palabras que no pueden frivolar la vivencia –puesto que sería ofensivo–, que deben dar esperanza y ánimo, sin tener la certeza –aunque sí el deseo– de que pueda hacerse realidad, al menos en el momento en que quien sufre espera que la esperanza se haga realidad.

Valoro muchísimo cuando soy capaz de generar ilusiones, ideas y proyectos que despiertan las ganas de llevarlos a cabo en mis alumnos. Cuando la mirada se llena de luz y hay un cambio de actitud. ¡¡Cuando emerge lo mejor de cada niño!! Y tal vez aún valoro mucho más que después de haber hecho varios y diversos intentos, un día llega este cambio, este giro en la actitud de aquel alumno, del que parecía que sería siempre todo negación.

Valoro que, a pesar de todo lo que se vive y pasa en una habitación de un hospital, con profesionales vocacionales que atienden a los niños y niñas, preparados específicamente para atenderles, una maestra también puede aportar mucho, desde otra aproximación a todos estos estimados niños que no viven en la infancia.

Valoro que el hospital haya querido tener una escuela para los niños ingresados; y valoro y agradezco el respeto y la confianza que han depositado en mí mis referentes y muchos otros profesionales durante estos años.

A lo largo de los veintiséis años que llevo trabajando en esta escuela tan pequeña, tan diferente, tan peculiar y especial, he tenido ocasión de provocar miles de sonrisas, muchos buenos momentos, de ayudarles a avanzar en conocimientos para hacer que su regreso al centro educativo fuera lo más adecuado posible, de compartir miles de horas, unas agradables y otras duras o muy duras, de ensanchar el corazón a los niños, recordar la vida en su sentido más amplio a cientos de alumnos y a algunos de sus familiares.

Esto es lo que más valoro: dar vida, hacer entrar la vida en un ámbito donde parece que el futuro se ha desvanecido y que nunca nada será como antes

Esto es lo que más valoro: dar vida, hacer entrar la vida en un ámbito en el que ésta se percibe frágil o muy frágil, donde parece que el futuro se ha desvanecido y que nunca nada será como antes.

Y ciertamente no lo será, porque cada día cambiamos y cada día vamos creciendo, evolucionando, posicionándonos, respondiendo a lo que se nos presenta, pero la forma en la que vivimos el día a día nos hace ser como somos. Nos hace más libres o más responsables o más sinceros o más atentos a nuestro entorno o más alegres, o más... O menos intransigentes, menos duros de corazón, menos indiferentes, menos... Es por ello que no somos los de ayer, somos los de hoy –aunque con el bagaje del ayer– y caminamos hacia el futuro.

Futuro que mis alumnos y sus familias podían imaginar gris o negro pero, en función de cómo hayan vivido todo el proceso de la enfermedad, su posicionamiento hacia este hecho tan trascendente les puede hacer más resilientes, les puede fortalecer y a la vez suavizar, ser más sensibles al mundo que les rodea, más solidarios, más empáticos, más conscientes del gozo de vivir. Hay alumnos que han vivido esta experiencia, y así lo manifiestan cuando han pasado los años. Les admiro.

Y no puedo terminar sin expresar –debo hacerlo– que amo, he amado y amaré a mis alumnos. Los niños a los que he acompañado a lo largo de los años. Mantengo un cariño muy especial hacia los niños que me han precedido en el camino de la vida, aquellos que han muerto. Aquellos que han tenido que sufrir muchísimo más de lo que yo, a mi edad, he sufrido; alumnos con los que he estado cientos de horas porque han estado más tiempo en el hospital, y a menudo han sido tiempos difíciles, dramáticos; alumnos con los que he dialogado, compartido, reído, hemos aprendido mutuamente y por los que he esperado y deseado –hasta el último momento– un final que no se ha cumplido, y no hemos podido compartir más vida.

He querido compartir lo que vivo, lo que siento y lo que valoro de una experiencia pedagógica de carácter profesional que no se puede separar del propio crecimiento personal

Con algunos alumnos he tenido el placer de verles o escribimos o de llamarnos a lo largo de los años. Algunos esporádicamente, otros asiduamente. También he tenido alumnos con los que no he mantenido el contacto, aunque de vez en cuando he pensado en ellos y me he preguntado qué estarían haciendo. Siempre aporta una gran alegría saber cómo están, cómo les va la vida, cómo han sabido poner en su corazón y su cabeza lo que vivieron en el hospital y si son felices.

Todos ellos, todos estos miles de niños me han ofrecido la alegría, a lo largo de los años, de ser maestra. Eso me ha generado y me genera un profundo cariño hacia ellos, da sentido a la vida y produce un profundo sentimiento de gratitud.

Como decía al principio, he querido compartir lo que vivo, lo que siento y lo que valoro de una experiencia pedagógica de carácter profesional que, por

sus características, nunca deja indiferente y no se puede separar del propio crecimiento personal. Una experiencia que requiere estar siempre atento al impacto que produce en los demás y en uno mismo. Me gustaría pensar que otros profesionales del ámbito social han podido encontrar algún eco de mis palabras en su trabajo diario.

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



-
- 1 La atención educativa hospitalaria es posible gracias al convenio establecido entre el Departament d'Ensenyament, el Departament de Salut y el centro hospitalario. En este momento, en Cataluña hay maestros en los siguientes hospitales: Vall d'Hebron, Sant Joan de Déu, Germans Trias i Pujol, Parc Taulí, Altahia, Arnau de Vilanova y Josep Trueta. Cada aula hospitalaria tiene unas características propias según el número de camas pediátricas, el nivel del hospital y las patologías que se tratan.
-