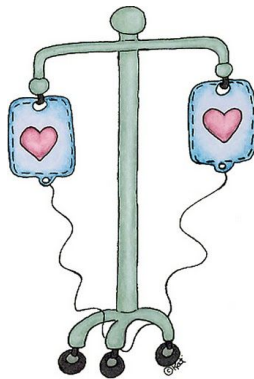


Les Aules Hospitalàries

Educació o actuació?



“O és que quan estàs bé penses mai que a l'hospital hi ha algú malalt? Jo no m'ho imaginava, i suposo que qualsevol altre noi que ara mateix estigui jugant en un pati tampoc no s'ho pensa.”

- Roc, Polseres Vermelles -

ÍNDEX

1. Introducció.....	6
1.1. Resum/abstract.....	8
2. Les aules hospitalàries.....	9
2.1. Definició.....	9
2.2. Origen.....	10
2.3. Origen a Catalunya.....	11
3. L'infant/adolescent malalt.....	12
3.1. Drets dels infants hospitalitzats.....	12
3.2. Context familiar del nen o nena.....	13
3.3. El paper de l'escola habitual.....	14
3.4. Informació al grup classe de l'escola habitual.....	15
3.5. El retorn a l'aula.....	15
4. Legislació a Espanya de les aules hospitalàries.....	16
5. Funcions i objectius de les aules hospitalàries.....	17
5.1 Funcions.....	17
5.2 Objectius.....	18
6. El paper de les associacions i de les fundacions.....	19
7. Pallapupas.....	21
7.1. Qui són?.....	21
7.2. Què fan i amb quin objectiu?.....	21
8. Reflexions extretes de les entrevistes.....	22
8.1. Entrevista Pallapupas.....	22
8.2. Entrevista Carme Barba.....	23
8.3. Entrevista María Rascón.....	24

8.4. Entrevista Verónica González.....	25
9. Comparativa de dos casos en dos anys diferents.....	25
10 . Experiència a portes obertes de l'Escola La Magnòlia de Sant Joan de Déu.....	26
11. Conclusió.....	28
12. Annexos.....	30
12.1. Entrevista a la Gloria Durán i Pallapupas, els pallassos de l'hospital.....	30
12.2. Entrevista a la Carme Barba, mestra de l'aula hospitalària de Sant Pau....	34
12.3. Entrevista a la Maria Rascón, escriptora del llibre "El armario de nineka".....	38
12.4. Entrevista a la Verónica González, mare d'un alumne de l'Escola La Magnòlia.....	40
12.5. Portes obertes de l'Escola La Magnòlia.....	42
13. Webgrafia i bibliografia.....	44
13.1. Webgrafia.....	44
13.2. Bibliografia.....	45

1. Introducció

Mai no havia sentit a parlar de les aules hospitalàries. Sembla un tema en el qual la gent no pensa. Jo creia que quan un nen o nena es quedava hospitalitzat/da, el món es paralitzava i els estudis i l'aprenentatge desapareixien fins que el malalt tornava a casa, ja completament sa. Però no.

Aquest tema va sorgir gràcies al meu interès per l'educació i, sincerament, per haver vist la sèrie "Polseres Vermelles". La sèrie té lloc dins d'un hospital, on un grup de nois que lluiten contra diverses malalties s'ajunten per acompanyar-se en el camí. Al llarg dels episodis es veuen els nois fent deures o dins d'aules estudiant. I això va fer que m'interessés pel tema. Realment m'agrada pensar que dins d'una difícil situació, els infants i adolescents tenen la possibilitat d'evadir-se una estona dels seus problemes i fixar la seva atenció en continuar amb l'aprenentatge.

Aquest va ser el primer tema que vaig anotar en la meua pluja de idees, després vaig pensar en parlar de l'escola inclusiva, de les aules amb persones sordes, la musicoteràpia, entre d'altres. La majoria estaven relacionats amb l'atenció a la diversitat i, realment, el tema que em causava més curiositat era la meua primera opció. Una altra cosa que em va portar a escollir això va ser la ignorància que hi ha sobre el tema, ja que cada cop que algú em preguntava quines idees tenia per al treball i jo parlava del concepte "Aula Hospitalària", acostumaven a posar cara de sorpresa o confusió i a preguntar el que era o en què consistien. Jo responia que era el servei que es dona als pacients més joves per rebre classes dins de l'hospital. Ho deia sense saber-ne res més. Per aquest motiu em vaig decidir a investigar sobre el tema, així si algun dia algú em pregunta, podré explicar què és exactament i la importància que té aquesta sobre l'alumnat, que alhora són pacients d'un hospital on tot es focalitza en una malaltia que els està donant problemes i no els permet ser un infant amb tot el que això comporta.

És per això que els meus objectius respecte aquest treball es resumeixen en respondre'm la pregunta de: Educació o actuació? Respecte a si realment s'aprèn i permet la continuïtat educativa o no és més que interpretar un paper com si fos una obra de teatre per fer que els infants no estiguin sense fer res durant la seva estada a l'hospital. També, aprendre més sobre aquestes aules, ja que no tinc gaire idea sobre el tema, a banda d'averiguar si durant aquest període de temps en el que el

nen o nena es troba a l'hospital es té algun tipus de contacte amb l'escola habitual per anar posant-se al dia de la situació. També informar-me sobre el paper de les associacions, que intueixo que fan una meravellosa feina.

En definitiva, espero assolir els meus objectius i donar, encara que sigui, una mica de visibilitat a la feina que hi ha darrere del servei d'aula hospitalària, que penso que està molt infravalorat.

Resum

Les aules hospitalàries són un element poc conegut generalment. Quan em vaig interessar pel tema i em preguntaven pel meu treball de recerca la gent es sorprenia en sentir el terme "aula hospitalària", per això em vaig adonar que aquest havia de ser el meu tema pel treball. El meu treball fa una recerca de les funcions i la importància d'aquesta a través d'entrevistes a persones amb gran coneixements sobre els diferents hàbits de l'aula: Els pallapupas, grans acompanyants en el procés d'educació durant l'hospitalització; la Carme Barba, mestra de l'aula hospitalària de l'hospital Sant Pau; la Maria Rascón, mare d'un nen que va volar al cel després de lluitar durant molt temps contra el càncer i no va rebre l'ajuda de l'aula degut al fet que durant aquells anys, l'aula no era un recurs molt habitual; i la Verónica González, mare d'un nen que va rebre el servei de l'aula i que actualment està recuperat. El meu objectiu és donar a conèixer l'educació dins d'un hospital, ja que hi ha un gran desconeixement sobre el tema.

Abstract

Hospital classrooms are a little-known element generally. When I became interested in that term and was asked about my research work, people were surprised to hear the term "hospital classroom", so I realized that this had to be my theme for work. My work investigates the functions and importance of this through interviews with people with great knowledge about the different habits of the classroom: The pallapupas, great companions in the process of education during hospitalization, Carme Barba, teacher of the hospital classroom of the Sant Pau hospital, Maria Rascón, mother of a child who flew to the sky after fighting cancer for a long time and didn't receive help from the classroom because during those years the classroom was not a very common resource, and Verónica González, mother of a child who received classroom service and is currently recovering. My goal is to publicize education within a hospital, since there is a great lack of knowledge about the theme.

2. Les aules hospitalàries

2.1. Definició

Les Aules Hospitalàries són espais que afavoreixen la col·laboració, la convivència, la comunicació i la possibilitat d'aprendre conjuntament. Són àmbits educatius en els quals els docents donen suport i afavoreixen la continuïtat del procés d'aprenentatge dels infants i joves hospitalitzats que a causa de la malaltia no poden seguir temporalment els estudis al seu centre educatiu.



Font 1. Aula Hospitalària de Manresa

L'alumnat que assisteix a les aules hospitalàries són, majoritàriament, infants i joves entre els 3 i els 16 anys. Els alumnes continuen escolaritzats en el centre educatiu de procedència i segueixen temporalment el procés educatiu a l'aula hospitalària durant el temps que estan ingressats ja sigui per un trastorn físic, una malaltia, una ruptura, una operació, etc. D'aquesta manera, poden continuar amb el procés educatiu amb una total normalitat, dins de la anormalitat que suposa per al nen o nena estar fora del seu ambient familiar, escolar i social. Les aules estan vinculades al Servei de Pediatria dels diferents hospitals.

La coordinació dels àmbits de l'organització i funcionament, així com la provisió d'aquests llocs i la formació permanent dels docents es realitza des del Departament d'Educació. L'activitat educativa es du a terme de diverses maneres, sent dues les més comunes: l'assistència a l'aula per part de l'alumne, sempre que es trobi en condicions físiques per al desplaçament fins a ella, o bé, a la seva pròpia habitació, quan el seu estat de salut aconsella que sigui el professor el que es desplaci fins a ella. El terme aula hospitalària s'utilitza indistintament per designar tant l'espai físic destinat a l'aula així com per designar el servei que es duu a terme en diferents indrets de l'hospital com són les cambres d'aïllament o les habitacions. Que l'atenció educativa es faci en un o altre espai depèn de les prescripcions facultatives i de les necessitats educatives especials de cada infant.

Quan els alumnes són donats d'alta de l'hospital i no poden assistir al centre educatiu per un període superior a 30 dies, poden continuar el seu procés educatiu mitjançant l'atenció educativa domiciliària. D'aquesta manera, el fi últim de l'Aula Hospitalària és afavorir la continuïtat dels estudis i així evitar la seva deserció escolar. Aquest model educatiu requereix centrar-se en afavorir la continuïtat educativa de l'alumne/pacient i, considerant el context en què es desenvolupa, ha de tenir característiques de creativitat, flexibilitat i dinamisme, donat que per sobre de tot, s'ha de prioritzar la recuperació de l'estudiant.

2.2. Origen

Les primeres aules hospitalàries sorgeixen a França a finals de la Primera Guerra Mundial com a resultat de polítiques que pretenien protegir la salut dels nens i nenes en aquells temps difícils. Tot i així, no va ser fins a més tard, amb el final de la Segona Guerra Mundial, quan es va consolidar, de fet, les primeres aules hospitalàries, també a França, on per llei es va acabar la seva creació i el seu funcionament amb la finalitat de donar atenció educativa als nens i adolescents ingressats a institucions hospitalàries. Veient la seva utilitat i el bon funcionament, aviat aquest model va ser adoptat per altres països d'Europa, i així no va trigar en materialitzar-se també a Espanya, amb la creació d'una de les primeres unitats de recolzament educatiu a l'Hospital Clínic de Madrid.



Font 2. Aula Hospitalària de l'any 1932

Poc després, el Ministeri d'Educació va crear dues aules hospitalàries més a través de la llei promulgada el 12 de febrer de 1966: una va ubicar-se en el "Gregorio Marañón", i l'altra va ser l'Escola Pública d'Educació Especial del "Niño Jesús". Aquesta necessitat va sorgir de l'anomenada "crisi de la poliomielitis". La poliomielitis és una malaltia infecciosa que afecta sobretot al sistema nerviós i que deixa seqüeles molt greus entre les que es troben no només discapacitats físiques,

també llargs períodes de convalescència. Entre el 1950 i el 1960, els grans avantatges en el tractament mèdic de la comunitat que es van produir des de l'hospital del "Niño Jesús" van fer que nens i nenes arribessin de tota Espanya per a tractar-se en el centre, i una de les conseqüències va ser que aviat es va fer palpable la carència educativa que experimentaven degut a la seva llarga hospitalització i, per tant, allò fonamental que feia que se'ls oferís d'alguna manera una compensació educativa que s'havia d'instaurar, articular i desenvolupar dins del propi àmbit hospitalari.

2.3. Origen a Catalunya

Les aules hospitalàries tenen el seu origen en la labor pedagògica dels germans de l'Orde de Sant Joan de Déu al seu hospital de Manresa, l'any 1953. Progressivament el Ministeri d'Educació i Ciència va anar dotant alguns hospitals amb mestres. A finals dels anys 80 les Conselleries d'Educació i Salut van iniciar la creació institucional del que avui coneixem com a aules hospitalàries en el marc dels convenis de col·laboració entre ambdues conselleries. Progressivament, s'ha anat incorporant als hospitals amb llits pediàtrics aquest servei d'atenció educativa per als infants i joves hospitalitzats. Així doncs, una fractura complicada, una malaltia llarga o severa, o una operació quirúrgica no és motiu perquè un infant deixi els estudis i pugui assistir cada dia a l'aula hospitalària i, si ho necessita, rebre el reforç educatiu a l'habitació.

La primera llei que parla de la necessitat i el dret de les persones hospitalitzades a rebre atenció educativa va ser la Llei d'Integració Social del Minusvàlid (LISMI, 1982). Tant a Espanya com a la resta d'Europa s'estava parlant en aquella època de les activitats que s'havien de desenvolupar en els hospitals amb els nens ingressats. Totes les activitats queden recollides en la Carta Europea dels Drets del Nen Hospitalitzat, aprovada pel Parlament Europeu el 1986.

El maig de 1998, el Ministeri d'Educació i Cultura, el Ministeri de Sanitat i Consum i l'Institut Nacional de la Salut, van signar un conveni en el qual acordaren les bases per a resoldre l'escolarització dels nens malalts i/o ingressats en centres hospitalaris, de tal manera que aquella situació no fos un impediment per a la seva formació educativa.

3. L'infant/adolescent malalt

3.1. Drets dels infants hospitalitzats

El document que recull els drets dels infants malalts és la Carta Europea dels Drets dels Infants Hospitalitzats. I diu així:

- Tots els infants malalts tenen dret a rebre tractament al seu domicili o en un centre de salut.
- Només ingressaran a l'hospital si no poden rebre les atencions necessàries a nivell ambulatori. L'estada a l'hospital serà tan breu i ràpida com sigui possible.

Qualsevol infant ingressat a l'hospital té dret a:

- A estar hospitalitzat/da de manera gratuïta.
- A estar acompanyats/des del pare, la mare o les persones cuidadores. Aquestes podran participar en l'estada hospitalària, sense que els comporti costos addicionals.
- A rebre informació sobre la seva malaltia i el seu tractament, d'una manera que la pugui comprendre amb facilitat.
- A rebre una atenció individualitzada, sempre amb el mateix professional de referència.
- Que el pare, la mare o persones autoritzades:
 - Rebin tota la informació sobre la malaltia i el benestar del seu fill o filla, sempre que es respecti el dret a la intimitat del menor.
 - Expressin la seva conformitat amb els tractaments que s'apliquen a l'infant.
- Que el pare, la mare o les persones cuidadores rebin ajuda psicològica i/o social per part de personal qualificat.
- A rebutjar medicaments i tractaments experimentals. Només el pare, la mare o el tutor legal poden autoritzar l'ús i la retirada d'aquests tractaments, amb el coneixement dels riscos i avantatges.
- A estar protegits per la Declaració d'Hèlsinki de l'Assemblea Mèdica Mundial quan rebin tractaments experimentals.
- A no rebre tractaments mèdics inútils i a no patir malestar físic i moral evitable.

- A contactar amb el pare, la mare o persones cuidadores en moments de tensió.
- A ser tractat/da amb tacte, educació i comprensió, i que es respecti la seva intimitat.
- A ser atès/a per personal qualificat que conegui les seves necessitats físiques i emocionals.
- A ser hospitalitzats/des amb altres infants.
- A disposar d'estances a l'hospital que compleixin les normes de seguretat, i que estiguin equipades amb el material necessari perquè pugui ser atès/a i educat/a, i hi pugui jugar.
- **A continuar estudiant durant l'estada a l'hospital, i a disposar del material didàctic necessari que porti la seva escola, sobretot si l'hospitalització és llarga. L'estudi no ha de perjudicar el benestar del nen o de la nena ni obstaculitzar el seu tractament mèdic.**
- A continuar estudiant quan l'hospitalització és parcial (només durant el dia) o la convalescència es fa a casa.
- A disposar de joguines, llibres i mitjans audiovisuals adients a la seva edat.
- A rebre les atencions que necessita si el pare, la mare o persones autoritzades les hi neguen per raons religioses, de diferència cultural, de prejudicis, o no estan en condicions de fer els passos que cal per afrontar la urgència.
- A rebre ajuda econòmica i psicosocial quan les proves mèdiques i/o els tractaments s'han de fer a l'estranger.
- Que el pare, la mare o persones cuidadores demanin l'aplicació d'aquesta Carta a qualsevol país, encara que no formi part de la Comunitat Europea.

3.2. Context familiar del malalt

Durant l'estada de l'infant o jove a l'hospital es mantenen i fomenten les relacions de cooperació i participació de la família amb el/la mestre/a de l'aula hospitalària, perquè es considera part responsable i activa del procés educatiu de l'infant o jove.

En les relacions que s'estableixen en el marc de l'aula hospitalària sovint aflora l'estat emocional i psicològic de l'alumne derivat de la situació que pateix: les angoixes, les pors, els sentiments negatius, les obsessions, la ira, entre d'altres i els

estats emocionals de les famílies. Cal vetllar per una bona comunicació i suport emocional a fi d'ajudar a gestionar i acceptar les pors, les angoixes i els patiments.



Font 3. Fotografia de l'Hospital De Nens

Que els pares o germans participin en les activitats de l'aula ajuda l'alumne a viure en un entorn més familiar, cosa que millora el seu estat emocional. Una altra manera d'ajudar les famílies durant aquests moments delicats és a través de l'exposició de treballs d'alumnes fets a l'escola en diferents espais de l'hospital que transmetin missatges d'ajuda, suport i que convidin a la reflexió, en els períodes d'espera de resultats de proves, d'intervencions o de tractaments.

Els docents també poden facilitar llibres i documents relacionats amb la malaltia, així com lectures d'autoajuda.

3.3. El paper de l'escola habitual

Quan els docents de l'aula hospitalària han parlat amb els pares i l'alumne/a que pateix una llarga o severa malaltia i aquests han donat el seu consentiment es fa el primer contacte (telefònic, via correu electrònic, fax,...) amb el centre educatiu de l'alumne/a, habitualment amb el director, cap d'estudis o coordinador pedagògic i el tutor. En aquest primer contacte s'obté informació sobre la programació que es realitza al centre, la relació de l'alumne amb els companys i el professorat, dels seus punts forts i febles en les diferents àrees i de les activitats d'aprenentatge. Generalment, els contactes posteriors són sempre amb el tutor/a. Amb la informació facilitada per aquest es fa la planificació dels objectius i continguts de treball del pla educatiu individual i s'acorda la manera de fer el seguiment mentre duri l'estada de l'alumne a l'hospital.

A vegades, el mateix tutor/a s'apropa a l'hospital a visitar l'alumne/a i li porta treballs i materials fets pels seus companys de classe: cartes, dibuixos, fotos,... Si és possible, el tutor/a i el docent de l'aula hospitalària aprofiten per intercanviar-se

dades referents a trets emocionals i aspectes relatius a les situacions d'aprenentatge.

En l'alumnat d'ensenyament secundari obligatori (ESO) sovint els propis nois i noies es posen en contacte amb els seus companys i amics que els faciliten les activitats que fan en les diferents àrees.

3.4. Informació al grup classe de l'escola habitual

El docent de l'aula hospitalària valora amb la família si volen que s'informi els companys del seu fill. En cas afirmatiu s'acorda la informació concreta que és bo que el centre educatiu comuniqui a la classe i quina cal reservar. La manera d'explicar-ho i el que s'explica varia segons l'edat dels alumnes i les preferències dels infants i dels seus pares; sempre, però, utilitzant paraules clares i entenedores i adequades a l'edat de l'alumnat. Si hi estan d'acord, s'explicarà quina és la malaltia, i de quina manera la malaltia i el tractament influeixen en la seva aparença física i/o conducta. Els mestres poden informar de la durada de l'absència a l'escola, de les possibles visites, del tipus de relació i tracte que ha de rebre, entre d'altres.

És positiu que durant la malaltia els companys mantinguin el contacte amb el nen/a malalt: enviar-li cartes, dibuixos, correus electrònics...

3.5. El retorn a l'aula



Font 4. Fragment de fotografia del llibre de l'associació AFANOC, "Tenir un o una alumna amb càncer a l'aula".

Per a facilitar el retorn a l'aula cal disposar de la informació següent:

- Si la malaltia i/o el tractament han deixat seqüeles físiques, psíquiques i/o emocionals, i si ha canviat l'aparença física.
- Si pot incorporar-se amb normalitat a la classe, o ho farà progressivament.
- Com afronta la malaltia. Com està reaccionant al tractament.
- Com són els resultats escolars. També les actituds i la motivació.
- Quines són les seves pors i sentiments.
- Com espera ser rebut. Quines expectatives té.

- Si necessita una atenció especial.
- Com se'l pot ajudar i en què vol o no vol ser ajudat.
- Quins poden ser els símptomes físics d'alarma.
- Què cal fer en cas de trobar-se malament o presentar un problema de salut.

4. Legislació a Espanya a les aules hospitalàries

El procés legislatiu sobre tot el que afecta al funcionament de les aules hospitalàries és molt recent donat que aquestes escoles també són relativament recents.

La primera normativa tendeix a canalitzar tot el que s'estava gestant en els diferents hospitals espanyols en relació amb les aules hospitalàries i es recull, encara que d'una manera molt tangencial, a la *Ley Orgánica de Ordenación del Sistema Educativo (LOGSE)*, Capítol V, article 63.1 i la *Ley 13/1982 de 7 de Abril*, d'Integració Social dels Minusvàlids, etc. Després d'aquesta incursió en aquest camp el Ministeri d'Educació va legislar àmpliament en aquest sentit fins a arribar al 18 de maig de 1998, quan aquest Ministeri junt amb el de Sanitat i Consum i la política compensatòria destinada a resoldre l'escolarització dels nens convalsents o ingressats en centres hospitalaris, de manera que això no fos un obstacle per a la seva formació educativa. Es feien eco així de la política educativa que des de l'any 1986 regia a Espanya respecte de l'escolarització dels nens convalsents o ingressats a centres hospitalaris, que es va recollir en la Carta Europea dels Drets del Nen Hospitalitzat aprovada pel Parlament Europeu el 1986.

El Ministeri d'Educació es va erigir com a responsable de l'organització i funcionament de les unitats escolars a institucions hospitalàries, dotant-les del professorat necessari, del material per al seu funcionament i de la dotació econòmica suficient per a l'adquisició i renovació del mateix. Per la seva part l'Institut Nacional de la Salut, va adquirir els compromisos d'habilitar els espais necessaris en els centres hospitalaris per al funcionament de les unitats escolars, assumint els costos derivats de la infraestructura, manteniment i conservació del seu equipament i de la dotació d'equips informàtics i audiovisuals.

Així mateix, en aquest conveni, es van establir els criteris per a la creació i dotació de les unitats escolars de l'àmbit hospitalari. En aquest sentit, es va establir la

dotació tant econòmica com el conjunt de mestres en funció dels llits pediàtrics de cada centre.

Actualment, a conseqüència de la presa de competències tant educatives com sanitàries per part de les comunitats autònomes, les aules hospitalàries han passat a dependre dels respectius organismes autònoms competents en la matèria.

5. Funcions i objectius de l'aula hospitalària

5.1 Funcions

- Ofereixen un marc per poder atendre les necessitats educatives dels infants i els joves, i donar continuïtat al seu procés educatiu.
- Fan adaptacions curriculars individualitzades.
- Estableixen col·laboració amb els docents del centre educatiu d'origen, per tal de seguir sempre que sigui possible la mateixa pauta de treball i vetllar conjuntament per l'aprenentatge de l'alumne/a.
- Aprofiten les possibilitats de l'entorn sanitari i la situació d'ingrés hospitalari per incidir i treballar en temes d'educació per a la salut.
- Col·laboren amb la resta de serveis de l'hospital per a una millor i més completa atenció a l'infant.
- Afavoreixen la relació amb la família per la mútua cooperació que es pot establir en el procés d'aprenentatge.



Font 5. Fotografia de la pàgina web de "Palabra Maestra"

L'assistència a les aules és voluntària. Si els infants tenen interès per continuar l'activitat escolar, tenen l'oportunitat de fer-ho. Normalment es pregunta als pares i són ells els qui decideixen si accepten aquests serveis o no.

5.2 Objectius

L'atenció a les aules hospitalàries ha d'orientar la seva actuació a:

- Garantir la continuïtat dels aprenentatges escolars.
- Ajudar a entendre la malaltia i l'entorn hospitalari.
- Donar suport a l'alumnat i les famílies en aspectes afectius i emocionals.

Per tal de garantir la continuïtat dels aprenentatges escolars, cal que les aules hospitalàries:

- Planifiquin el procés educatiu de l'alumne elaborant, amb els mestres dels centres educatius de cada alumne, les adaptacions curriculars individualitzades partint de les programacions del propi centre on està matriculat l'alumne.
- Impulsin la utilització de les eines de les tecnologies de la informació i de la comunicació per a potenciar la comunicació dels alumnes amb els seus companys del centre mitjançant el correu electrònic i internet.
- Estableixin contactes freqüents amb els docents del centre educatiu per tal de seguir les mateixes pautes de treball i vetllar conjuntament perquè l'alumne no perdi la il·lusió per aprendre.

Per ajudar els alumnes a entendre la malaltia i l'entorn hospitalari és convenient que les aules hospitalàries:

- Identifiquin els elements més rellevants de l'hospital i el seu funcionament.
- Donin l'oportunitat als infants de compartir les seves pors o angoixes vers la malaltia i la seva situació.
- Facilitin i comparteixin amb els alumnes informació sobre diferents malalties.

Quant als aspectes afectius i emocionals cal que:

- Ajudin les famílies a intervenir positivament davant la malaltia per mitjà de l'atenció i l'escolta.
- Facin de nexa d'unió entre els dos àmbits educatius: l'aula hospitalària i l'escola d'origen.
- Facin participar els pares, mares i familiars en la tasca educativa i especialment en aquelles activitats lúdiques que es puguin fer a l'aula.
- Ofereixin a l'alumnat un marc per poder atendre les necessitats emocionals, afectives, cognitives i de relació amb els altres.

6. El paper de les associacions i les fundacions

A Catalunya hi ha un elevat nombre d'associacions, fundacions, etc. formades per familiars i els mateixos afectats de les diverses malalties. Les associacions han fet possible els canvis ràpids i profunds de la societat en el camp cultural, social, sanitari, educatiu i assistencial creant un ric teixit d'iniciatives vers els col·lectius més fràgils. Aquestes entitats, que coneixen a fons les característiques mèdiques i psicopedagògiques dels infants i joves malalts, fruit de l'experiència diària d'uns professionals i familiars que, amb tècnica i dedicació, conviuen i treballen amb infants, joves i adults que les pateixen, poden facilitar informació i consells útils per als professionals de l'educació. Gairebé totes aquestes entitats disposen de servei d'informació i s'hi pot contactar per sol·licitar suport i consell en forma d'orientacions, estratègies i recursos didàctics.

Alguns exemples d'associacions que ajuden en aquests temes (sota recomanació de la Verónica González, mare d'un ex alumne de l'aula hospitalària de Sant Joan de Déu) són:

- Make a Wish: És una fundació que treballa per a provocar il·lusió entre nens de 3 a 18 anys que pateixen malalties greus, enriquint les seves vides, i la de les seves famílies, a través d'experiències personals d'esperança, força i alegria.

“La força de la construcció d'una il·lusió, de manera col·lectiva, clarament impacta amb beneficis psicològics i físics, no només als pacients, sino a la família” Jaume Mora, director del departament d'oncologia de l'hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.



Font 6. Logo oficial de la fundació Make a Wish.

- Pequeño deseo: És una fundació que té com a missió fer realitat els desitjos de nens i nenes amb malalties greus amb la finalitat de recolzar-los anímicament durant el seu tractament i fer més senzilla la seva malaltia.

“De vegades fer realitat el desig d'un nen és la seva millor medicina.”



Font 7. Logo oficial de la fundació Pequeño Deseo

· Unoentrecienmil (No es troba a Catalunya però ajuda des de Madrid i aquesta ajuda arriba als nostres hospitals): És una fundació que treballa per a impulsar una cura contra la leucèmia. Financen projectes d'investigació científica i donen solucions diferenciadores per a la cura plena dels nens i les famílies des d'altres perspectives.



Font 8. Logo oficial de la fundació Unoentrecienmil

· Juegaterapia: És una fundació que rep de part d'empreses o particulars, tablets i videojocs i els donen a les àrees pediàtriques de diferents hospitals.



Font 9. Logo oficial de la fundació Juegaterapia

7. Pallapupas

7.1. Qui són?

Els Pallapupas són actors i actrius professionals formats en tècniques teatrals, en clown i amb coneixements sanitaris, necessaris per a realitzar la seva feina. Treballen amb un mètode artístic propi, orientat a pacients de totes les edats i en estreta col·laboració amb el personal sanitari.

7.2. Què fan i amb quin objectiu?

Personalitzen les seves intervencions amb cura gràcies a la informació que els proporciona el personal sanitari sobre l'estat físic i psíquic del pacient, així com la seva situació familiar o els tractaments que ha de superar.



Font 10. Fotografia dels Pallapupas a l'hospital de SJD

Compten amb més de vint anys d'experiència, treballen per a donar lloc al riure i a l'humor durant el procés de la malaltia i, d'aquesta manera, poder transformar els hospitals en espais més amables i plens de vida. Saben que el que fan funciona i molts testimonis de pacients, professionals de la salut i estudis científics que han estat presentats en congressos internacionals i publicats a revistes del sector han parlat bé d'ells.

Objectius:

Experiència del pacient: Els pacients es beneficien directament de la incorporació de l'humor com a eina de cura emocional. Gràcies al treball dels Pallapupes es redueix la por, l'angoixa i la sensació de temps d'espera durant els tractaments, millorant així el seu estat d'ànim general, un element clau per a afrontar la malaltia.

Resultats clínics: Quan disminueix la tensió i l'estrès, disminueix també la sensació de dolor també en procediments invasius. La intervenció dels Pallapupas és el

complement ideal per a les pautes terapèutiques, millorant el cansanci, la son i la seva qualitat de vida en general.

Reducció de costos: La intervenció dels Pallapupas pot reduir el temps d'inducció de la anestèsia, procediments mèdics i fins i tot, el temps d'estada a l'hospital. També pot reduir el consum de fàrmacs.

Benestar de l'equip sanitari: La col·laboració dels Pallapupas en el dia a dia de l'equip sanitari redueix el seu estrés emocional, millora la relació personal-pacient i impacta positivament en l'ambient laboral.

8. Reflexions extretes de les entrevistes

8.1. Entrevista Pallapupas



Font 11. Fotografia dels Pallapupas, els pallassos de l'hospital.

La meva primera entrevista la vaig fer el 5 de setembre als Pallapupas. Em vaig posar en contacte durant l'estiu i no van dubtar a ajudar-me. Vaig elaborar una sèrie de preguntes que ells em van respondre en aproximadament 2 dies. No va ser possible fer l'entrevista cara a cara, però gràcies a les preguntes que vaig fer i les seves respostes vaig poder entendre a la perfecció el funcionament de la seva feina igual que si els hagués vist en persona. A l'Annex 1 del treball es pot veure l'entrevista sencera. Em va impactar com m'explicaven que l'estat anímic d'un familiar contagia al pacient i a la inversa. És a dir, ells comentaven que *“uns familiars angoixats fan uns pacients angoixats”*, per això apareix la figura dels Pallapupas. La majoria de les vegades no és només el pacient qui necessita ànims, i els pallassos de l'hospital s'encarreguen tant d'uns com d'altres.

Gràcies a aquesta entrevista vaig poder conèixer la importància d'una persona que, encara que creiem que el que fa és una tonteria, ens anima a seguir endavant i a portar millor una situació que no desitjaríem ni al nostre pitjor enemic.

8.2. Entrevista Carme Barba



Font 12. Fotografia de la Carme Barba, mestra de l'aula hospitalària de Sant Pau

La segona entrevista que vaig fer va ser el dia 6 de setembre a la Carme Barba, mestra de l'aula hospitalària de Sant Pau. Vaig contactar amb ella a través de la fundació Villavecchia i vam fer la videotrucada, ella des del despatx de l'aula hospitalària i jo des de casa. A l'*Annex 2* del treball es pot llegir l'entrevista sencera. Com que va ser la meva primera entrevista en persona estava molt nerviosa, però la Carme m'ho va posar molt fàcil i vaig estar molt còmoda. Em va explicar molt detalladament com era el seu dia a dia a l'hospital i com es batalla amb les emocions de treballar amb infants malalts. Ella considera que no ha d'entrar en temes de sentiments amb els nens i nenes, ja que *"no pot obrir un calaix d'emocions que no podrà gestionar"*.

Va ser un plaer poder parlar amb una persona que treballa diàriament en el lloc que dona nom al meu treball de recerca: Les aules hospitalàries.

8.3. Entrevista María Rascón

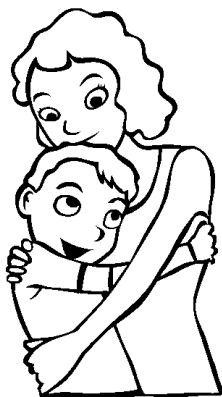


Font 13. Fotografia de la María Rascón, autora del llibre "El armario de nineka"

La tercera entrevista que vaig fer va ser el dia 15 de setembre amb la María Rascón, escriptora del llibre *El armario de nineka*. Va ser una de les entrevistes que més il·lusió em va fer, donat que havia llegit el seu llibre i havia assistit a alguna exposició de ninekes que havia fet anys enrere. La seva col·laboració va ser una meravella per poder entendre en què canviava una estada llarga a l'hospital sense aula hospitalària i una amb aula (ja que havia quedat amb la Verónica González que va ser la meva quarta i última entrevista). L'entrevista sencera es pot trobar a l'*Annex 3*. Vam riure, vam aprendre i ens vam emocionar. Tot en una tarda. Em va explicar la seva vida durant els durs dies d'hospital i tot el que suposa la pèrdua d'un fill. Sentir parlar de l'Arnau em feia posar la pell de gallina.

Gràcies a l'entrevista vaig arribar a la conclusió que l'educació en aquests moments tan complicats continua sent important. Els nens i nenes hospitalitzats necessiten sentir que l'escola els té en compte, que la seva vida no deixarà de ser la d'un nen o nena de la seva edat. I això és el que fa l'educació, el que fa l'aula hospitalària.

8.4. Entrevista Verónica González



Font 14. Dibuix d'una mare amb el seu fill

L'última entrevista la vaig fer el dia 16 de setembre amb la Verónica González, mare d'un ex alumne de l'escola La Magnòlia, aula hospitalària de Sant Joan de Déu. Va ser absolutament genial sentir a parlar de l'educació dins de l'hospital com un aspecte essencial durant aquell període. El seu fill Raúl va estar ingressat temps amb llargues estades a l'hospital i em va explicar la importància de tenir algú que et faci classe, que et faci veure que continues sent un nen completament normal amb una condició que no has decidit. Va recalcar la importància de la seva escola habitual, ja que van estar molt pendents d'ell durant tot el procés de tractament i recuperació, donat que sense això ell s'hauria sentit molt més sol. Està super contenta amb la possibilitat que va tenir el Raúl de comptar amb el servei d'aula hospitalària i que, afortunadament, actualment està tot controlat i el seu fill està perfectament.

9. Comparativa de dos casos en dos anys diferents

En el punt anterior es mostren diverses entrevistes, entre elles, dues que poden semblar semblants, però són totalment diferents. La Maria Rascón i la Verónica González són dues mares que han hagut d'acompanyar els seus fills, l'Arnau i el Raúl, durant el seu procés de lluita contra el càncer. Per desgràcia, la Maria va haver de veure marxar el seu fill mentre que el Raúl va recuperar-se, tot i que té controls de tant en tant. L'Arnau va veure frenat el seu aprenentatge quan estava a 2n de l'ESO durant molts mesos i després va començar a venir un professor a casa. En cap moment se li va oferir el servei de l'aula hospitalària, d'això ja fa 12 anys. La Maria pensa que li hagués anat genial comptar amb un professor que li permetés un procés relativament normal de la seva educació donat que ell estava molt preocupat pels seus estudis. En canvi, el Raúl rebia classes des del primer moment, tant quan es quedava un mes a l'hospital com quan s'hi quedava una setmana. Els dos van estar hospitalitzats i van rebre tractament al mateix hospital i a la mateixa planta: Hospital Sant Joan de Déu, planta 7. Mirant les dues entrevistes podem veure que amb els anys tot ha canviat i, encara que el servei d'aula hospitalària funciona des de fa anys, l'accés a ella ara és molt més fàcil.

10. Experiència a les portes obertes de l'Escola La Magnòlia

Vaig assistir a les portes obertes de l'Escola La Magnòlia dimarts 8 de novembre de 2022 i va ser una experiència extremadament enriquidora.

En arribar em vaig trobar que ni tan sols els mateixos treballadors de l'hospital eren capaços d'indicar-me on podia trobar l'aula. Finalment em vaig guiar pel meu instint i vaig pujar a la planta 5 (això sí que m'ho havien indicat al correu de confirmació d'assistència) de l'edifici més nou de Sant Joan de Déu. Allà vaig provar sort amb una de les infermeres de la planta que, afortunadament, em va respondre amablement que em trobava al lloc correcte. Just al costat de la porta de l'escola em vaig trobar l'home a qui havia preguntat al principi de tot. No tenia ni idea que estava pràcticament tocant a un lloc que no sabia ni que es trobava a allà.



Font 15. Fotografia de l'inici de les portes obertes



Font 16. Fotografia d'alguns treballs fets a l'escola La Magnòlia

Un cop dins es van unir a l'explicació diversos universitaris amb llibretes i motxilles plenes de llibres. Ens van exposar una presentació de Power Point amb tota la informació que necessitàvem acompanyada d'una llarga explicació de la mà de dues mestres (una de l'aula hospitalària general i una altra de la banda de salut mental). Em va fascinar com parlaven de la seva feina amb tanta il·lusió i animades d'ensenyar-nos el que feien en el dia a dia. Per a mi, el que elles consideren un treball com el de qualsevol altre, a mi em sembla una tasca realment difícil i alhora satisfactòria. Han d'estar preparades per a tot encara que no són metgesses, però elles tracten amb nens i nenes que es troben en situacions molt dures. Va haver-hi una cosa que em va quedar molt gravada de tot el que van dir: elles van explicar

que, com a persones adultes, els sap greu presentar un nou alumne a l'aula segons les condicions en les que es trobi (hi ha pacients que estan amb un tractament que els cau el cabell, per exemple) per por de com poden reaccionar els/les companys/es (encara que els altres si no tenen una cosa, en tenen una altra). Sempre tenen aquests pensaments, però els/les nens/es tenen mentalitat d'infant i no ho pensen tant. Parlen dels temes delicats com si fossin quotidians i no tenen cap mena de problema si han de preguntar "I per què a tu et cau el cabell i a mi no, si els dos tenim càncer?" i l'altre/a no s'ofèn. És una conversa normal entre dos nens/es que comparteixen malaltia però no seqüeles. Així de simple. Sincerament, aquestes portes obertes m'han ajudat a tenir molts més coneixements sobre el tema i a adonar-me que l'aula hospitalària és imprescindible als hospitals.



Font 17. Fotografia d'una part de l'aula



Font 18. Fotografia d'una altra part de l'aula

11. Conclusió

Quan em vaig decidir per aquest tema, em vaig fer la pregunta que vaig posar com a títol. Educació o actuació? Jo pretenia averiguar si realment les aules hospitalàries ajudaven en la continuïtat de l'educació o simplement eren una espècie de mentida per a fer creure tant als infants hospitalitzats com a les persones que s'interessen pel tema, que es poden seguir els estudis dins de l'hospital. Sincerament creia bastant impossible la possibilitat de fer-ho. Però m'equivocava rotundament. Ara penso que les aules hospitalàries són tan importants com la psicologia per a les persones que pateixen malalties. La possibilitat de fer fitxes, exàmens, o simplement tenir una persona explicant-te les operacions amb fraccions o a llegir, inconscientment connecta amb la vida de nen que tots els nens i nenes mereixen. Aquest tipus de serveis es troben molt infravalorats perquè pensem que un infant amb una malaltia greu no necessita una escola a l'hospital que li vagi al darrere per a què faci uns deures però, gràcies a les entrevistes i a les portes obertes a La Magnòlia, ara sé que ells/es agraeixen aquests moments per oblidar on són i perquè. La vida no s'ha de parar quan li diagnostiquen un càncer o un TCA, l'estil de vida canvia però només perquè s'afegeixen una sèrie de mètodes per a la millora de la malaltia. Però no s'hauria d'aturar. L'educació en els/les nens/es és molt important i no només és aprendre a multiplicar, sinó evadir-se per una estona i gaudir de l'aprenentatge.

A la introducció vaig comentar que la gent se sorprenia quan deia que el meu treball de recerca tindria com a tema les aules hospitalàries. Durant tot el procés d'elaboració del treball m'ho he seguit trobant, fins i tot de les pròpies persones treballadores de l'hospital (com he explicat a l'apartat 10 del treball, on parlo de l'experiència a les portes obertes de l'Escola La Magnòlia).

Respecte als objectius establerts al principi del treball puc dir que he respost el meu dubte, tal i com he explicat a l'inici de les conclusions i, evidentment, ara conec molt millor la gran tasca de les aules hospitalàries així com la connexió que tenen l'escola de l'hospital amb l'escola habitual i la meravellosa feina de les associacions que, amb els diners, joguines i recolzament que obtenen, poden contribuir a la recerca de tractaments per a curar els infants, a més de fer realitat els somnis d'aquells nens als que, per un moment, la vida no els ha pogut somriure.

En definitiva, gràcies a aquest treball i a la minuciosa recerca feta, he pogut arribar a la conclusió que l'educació a l'hospital és imprescindible i de com s'ha de tenir en compte la importància de tenir un/a mestre/a que et faci recordar que et mereixes una veritable vida de nen.

12. Annexos

12.1. Annex 1: Entrevista Gloria Maestra Durán i Pallapupas, els pallassos dels hospitals



Font 19. Logo Pallapupas

Quan vas començar a col·laborar amb els Pallapupas? Jo (Gloria Maestra) fa uns mesos i els/les Pallapupas portem a l'entitat des d'1 any fins a 22.

Per què vas decidir començar a fer-ho?

Perquè m'agrada molt el projecte i per què crec que el riure cura.

Què és el que fas?

Jo estic col·laborant a l'àrea de sensibilització.

A quin públic va dirigit?

Nens, nenes i adults hospitalitzats i persones grans que estan a residències.

Què és el que més t'agrada de col·laborar en aquesta associació?

Sobretot veure que, en les circumstàncies més adverses, podem treure un somriure a una persona hospitalitzada, bé sigui un nen/a, un adult o una persona gran.

A quins hospitals es poden trobar els Pallapupas?

BARCELONA

- Hospital del Mar
- Hospital Sant Pau
- Fundació Pere Relat

- Hospital Clínic - Centre de Diàlisi i Recerca Aplicada Clínic (DIRAC)

ESPLUGUES DE LLOBREGAT

- Hospital Sant Joan de Déu

L'HOSPITALET DE LLOBREGAT

- Hospital Duran i Reynals (ICO)

LLEIDA

- Hospital Universitari Arnau de Vilanova

TARRAGONA

- Hospital Universitari Joan XXIII

TERRASSA

- Hospital de Terrassa

SABADELL

- Hospital Universitari Parc Taulí

MANRESA

- Xarxa Assistencial Universitària Althaia

GRANOLLERS

- Hospital General de Granollers

GIRONA

- Hospital Universitari de Girona
- Doctor Josep Trueta

- Centre Geriàtric Maria Gay
- Hospital Figueres

Una família podria demanar els vostres serveis un cop hospitalitzat un familiar o és el propi hospital el que decideix a quines habitacions hi aneu?

Pallapupas treballa de forma conjunta i coordinada amb les direccions dels centres hospitalaris i residències de gent gran. Es fan reunions amb el personal sanitari, que ens fa traspàs d'informació per poder fer una intervenció personalitzada per a cada pacient a qui anem a veure.

El personal sanitari, que coneix bé cada situació de les persones ingressades, són els qui decideixen a quines habitacions entrem.

Quan de temps dediqueu a cada pacient?

Tot dependrà de si la persona ingressada està receptiva i de com reaccioni a la intervenció dels pallassos i pallasses.

En què ajuda al pacient els vostres serveis?

- Millora l'estat emocional.
- Redueix la sensació de dolor.
- Redueix el consum de fàrmacs.

Com responen els pacients a la vostra ajuda?

Estem centrats sobretot en el pacient, però no només, ja que entenem que tot i que hi ha un malalt en joc, no és únicament aquest qui pateix els efectes de la malaltia.

Tan important com els pacients és la família que els acompanya. Per tant, la tasca dels Pallapupas no va destinada només als usuaris directes sinó també a les persones que els acompanyen.

L'estat anímic del malalt i dels familiars es contagia: uns familiars angoixats fan uns pacients angoixats, i a la inversa. I aquí és on els Pallapupas actuen, un malalt "content" i relaxat fa una família "contenta" amb un estat de benestar i relaxat.

Els Pallapupas tenen molt en compte no obviar la presència dels familiars a l'hora de dur a terme la seva tasca. D'aquesta manera detecten on cal posar més èmfasi, si en els familiars o en el malalt, a fi que aquest servei sigui efectiu per a "les dues mirades" d'una mateixa situació.

Molts pares a vegades s'emocionen quan ens veuen entrar per la cara de l'infant o per l'emoció continguda. Sovint, els pallassos i pallasses entrem a una habitació on hi ha molta tristesa i quan actuem, de sobte, es crea un moment on es posen a riure creant un ambient i transformant-lo amb un espai molt més agradable.

Què ha de tenir una persona per a formar part dels Pallapupas?

Ser un bon/a pallasso/a motivat/da per la càrrega emocional i social del projecte, saber improvisar i comprendre la profunditat de la tasca, en el seu sentit més transcendent. Amb el temps, conciliar amb la mort i la frustració i fer-los aliats.

També pots ser voluntari i dedicar una miqueta de temps donant suport en activitats de sensibilització que organitzem, o bé creant la teva pròpia activitat per recaptar fons. La finalitat és aconseguir estar el major nombre d'hores portant somriures als centres sanitaris.

12.2. Annex 2: Entrevista a la Carme Barba, mestra de l'aula hospitalària de Sant Pau

Què s'ha d'estudiar per a ser professora d'una aula hospitalària?

Ara el que es demana és ser mestre/a de primària amb menció a educació especial, és l'únic requisit que et demanen. Les places d'aula hospitalària no són places fixes sinó que és una comissió de serveis, és per això que cada any et pregunten si vols continuar i també el Departament decideix si volen que continuï o no. Però moltes persones no tenen menció a educació especial; jo, per exemple, no la tinc. Jo vaig enviar curriculum, fan un primera selecció de currículum i després em van fer una entrevista personal. Hi ha un màster d'educació hospitalària i un postgrau, però a dia d'avui no els demanen com a requisit, potser a la llarga els acabaran demanant.

Quin tipus d'activitats feu a l'aula?

Com és un ensenyament tan individualitzat em permet treballar molt manipulativament, em permet entretenir-me amb aquelles coses que l'alumne no entén. Jo m'he trobat amb alumnes que de 3r d'ESO que no saben què és una fracció i tirem enrere i comencem des del principi. De vegades fem jocs de taula si són grans o contes si són petits, utilitzo molt el tema artístic o plàstic sobretot per l'inici, perquè és bastant violent tenir un nen o una nena a un llit i un adult que no coneixen de res i han d'estar junts una hora. Per això intento fer coses que et permetin xerrar, riure...

Com que els alumnes són alhora pacients de l'hospital, de vegades hauran de fer-se proves en horari de classe. Com organitzeu l'horari dels pacients per a què no coincideixi amb cap prova mèdica?

Quan vaig començar recordo que em preparava moltes coses perquè m'havien dit que en una setmana li donaven l'alta i al dia següent quan arribava a l'habitació ja li havien donat l'alta i havia marxat o arribes a l'habitació i li estan fent una cura i te n'has d'anar o a mitja sessió es posa a vomitar i has de plegar... El tema de la flexibilitat hi és i és una cosa que els deixem molt clara, que respectem molt com estan i que si no es troben bé doncs jo torno al cap d'una estona o si jo entro a l'habitació amb la idea de fer una feina concreta i aquell dia ell o ella està neguitós/a

perquè té una prova, li han de fer una ecografia o el que sigui, aquell dia fem una altra cosa.

Qualsevol nen/a ingressat a l'hospital pot ser alumne/a de l'aula hospitalària?

Nosaltres atenem alumnes que estiguin un mínim de 15 dies a l'hospital. Un pacient que entra per apendicitis, per exemple, en principi no l'atenem perquè és com si tu estiguessis una setmana sense anar a classe. Atenem pacients que sabem que estaran temps a l'hospital i que a més a més després també estaran temps sense anar a l'escola. Els alumnes que jo tinc acostumen a estar uns 2 mesos a l'hospital però després estan pràcticament tot un any que no poden tornar a l'escola perquè tot i que no han d'estar hospitalitzats han de continuar venint a fer tractament i a més estan amb les defenses molt baixes i, per tant, no poden estar en una aula.

Quin rang d'edats teniu a l'aula hospitalària de Sant Pau?

Nens i nenes que van des de 1r de primària fins a 4t de l'ESO.

Quants nens aproximadament hi ha dins de l'aula?

Hi ha hospitals que pel tipus de malalties que tenim, no tenim aquest espai físic. En el meu cas, que la planta de pediatria és molt petita, treballo amb nens que tenen leucèmies i càncers. Pel tipus de malaltia que tenen són nens que no poden estar en contacte amb altres nens ni poden sortir de les habitacions. Per tant diem aula però jo no tinc una aula, jo el que faig és anar a l'habitació i fer classe de manera individual.

Es manté contacte amb l'escola habitual del pacient?

Sí. Un cop la família accepta el servei de l'aula hospitalària, jo demano una sèrie de dades bàsiques del pacient i també el permís per a contactar amb l'escola. Perquè hi ha una cosa important, que és que aquest alumne continua sent un alumne de l'escola. És l'escola qui dissenya el pla d'estudis de l'alumne tenint en compte que amb moltes menys hores de les que normalment s'està a un centre ell o ella pugui assolir aquests continguts base que li permetin passar de curs. D'altra banda es té en compte la manera amb la que el nen o nena es troba vinculat al centre, emocionalment i acadèmicament, recordant al centre que l'alumne està aquí, que si fan treballs de grup doncs que ell pot participar en aquest projecte. Tot això es fa perquè a ell/a això l'ajuda, ja que en processos de malaltia molt greu que no saps

com s'acabarà o si et curaràs, el fet de pensar que tornarà al centre i que continuarà amb els seus companys/es, és molt important.

S'avalua de la mateixa manera que a una escola habitual? Es fan exàmens o projectes en grups?

Qui avalua és l'escola habitual de l'alumne, jo no puc posar notes, no puc decidir si passa de curs o no, perquè això ho ha de decidir el centre. El centre em diu com vol que l'avaluï i jo els puc donar la informació qualitativa: "Hem fet això", "Hem fet allò"...però continua sent un alumne a responsabilitat del centre. Això és una cosa que de vegades els del centre no tenen gaire clar, es pensen que com que l'alumne està malalt doncs ja t'apanyaràs. I no, ets tu qui ha de dissenyar un pla de treball perquè aquest alumne, esperem, tornarà al centre. Si l'escola treballa per projectes, el/la pacient, farà un treball i jo els faré arribar per a què l'avaluïn de la mateixa manera que als seus companys i si fan exàmens a mi m'envien l'examen i jo li passo a l'alumne i quan el fan jo li torno al centre per a què ells el corregeixin amb el mateix criteri que a tots els altres alumnes. Evidentment, no el fa al mateix ritme que els seus companys, ja que no té les mateixes hores d'estudi que els altres.

Com és un dia habitual a l'aula hospitalària?

Cada dia faig aproximadament 1 hora per alumne/a, de dilluns a divendres, i m'adapto a la metodologia de l'escola, tot i que tinc la meua manera de fer. Si l'escola treballa amb llibres de text i estricte, doncs jo hauria de treballar d'aquesta manera perquè és la manera a la que ell/a està acostumat/da, en canvi si l'alumne/a va a una escola que treballa per projectes, doncs jo intento treballar per projectes. Al matí parlo amb les infermeres i els pregunto qui té proves programades per aquell dia, i depenent de l'hora de la prova vaig a un hora o a una altra o si a les 11 del matí l'han de baixar a la UCI per fer-li una prova i estarà sedat tot el dia, ja sé que hauré d'anar-hi abans. Faig horari de 9:30 a 14:30.

Normalment els nens tenen ganes de fer classe estant en la situació que estan?

Habitualment tenen moltes ganes perquè jo crec que és l'única estona del dia que els connecta amb la seva vida de nens. En el moment que tens una malaltia tan greu fas un tall a la teva vida bestial, ja que marxés de casa, deixes de veure els

teus germans, els teus avis, deixes d'anar a l'escola... Per molt que de vegades pensem que no la trobaríem a faltar, l'escola és important i tot el que et passa tot el dia té a veure amb el dolor, amb la malaltia, amb que ara et punxaran per fer una analítica. És per això que aquesta hora d'escola és com tornar a ser un adolescent o un infant amb tot el que això comporta. Llavors jo crec que és una estona generalment benvinguda. Molt pocs cops m'he trobat amb nens o nenes reticents a fer classe. És normal que hi hagi moments que no els vingui de gust, però passa poc.

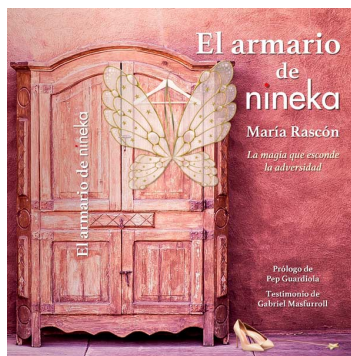
Es tracta la malaltia del pacient dins de l'aula?

No, en principi tot el que és mèdic és un tema dels metges. Els metges s'expliquen molt bé, actualment els metges acostumen a parlar directament amb l'alumne, si els pares estan d'acord i li expliquen la malaltia. Els nens tenen molt de domini sobre el tema. Jo demano als metges que em donin la informació que jo necessiti per fer classe, per exemple, si li han donat una medicació que li donarà son, si la medicació els posa com una moto (com quan prenen cortisona) o saber que tindrà poca mobilitat a les mans. Cadascú té la seva parcel·la, igual que els metges porten els temes mèdics i els psicòlegs la part més emocional. Aquest és un altre tema: les emocions aquí són molt fràgils, les tinc en compte evidentment, però jo no puc obrir un calaix d'emocions que no sabré gestionar. A l'escola es tracten les emocions amb llibres com *El monstre de colors*, allà un nen o una nena pot tenir por d'un monstre però aquí un nen o una nena té por de morir-se.

Feu entrevistes amb els pares per comentar com va el fill/a.

Jo cada dia veig els pares quan entro a l'habitació i quan surto de l'habitació, llavors, entrevista com a l'escola de seure a una taula i parlar, això no ho fem. M'agrada molt incloure els pares cada dia, explicar l'activitat que hem fet aquell dia o si els nens són petits els deixo llibres o jocs de taula que he utilitzat amb ells perquè juguin amb ells i coses d'aquestes.

12.3. Annex 3: Entrevista a la María Rascón, escriptora del llibre *El armario de nineka*



Font 20. Portada llibre "El armario de nineka" de la María Rascón

En algun moment us van oferir la possibilitat d'utilitzar el servei de l'Aula Hospitalària de Sant Joan de Déu?

L'Arnau no va tenir la possibilitat de tenir un/a professor/a que anés a la seva habitació i tampoc podia ajuntar-se amb altres pacients en una aula. El que sí que va rebre va ser assistència domiciliària durant uns mesos, però la majoria de vegades no feia gaire cosa, ja que estava dèbil i arribant a la fase més crítica pràcticament no podia agafar un bolígraf.

Et van ajudar a l'hora de trobar un professor que anés a casa vostra?

La Generalitat s'encarrega d'això. A nosaltres de seguida ens van posar en contacte amb el professor que continuaria amb l'educació de l'Arnau, un cop ja saps que probablement trigui un temps a tornar a la seva vida escolar habitual.

Mantenieu contacte amb l'escola habitual?

Menys de la que m'agradaria, la veritat. Suposo que és difícil de gestionar un cas com aquest, i tot i que sé que probablement van pensar molts cops en escriure per informar-se sobre la situació del meu fill, suposo que aquesta malaltia era (i és) un tema tabú. De vegades l'Arnau veia companys de planta que es connectaven per via Skype amb la classe i em feia pena que l'Arnau no sentís aquest escalf de la seva classe i dels seus companys. Els amics més propers sí que el venien a visitar a l'hospital, sempre que les analítiques ho permetessin.

Com vas viure el dia a dia a l'hospital?

Hi havia dies de sol i dies de pluja, això és així. En el llibre ho explico, el meu mur, on m'asseia a plorar, reflexionar o a respirar simplement, les hores a l'hospital rient amb el meu fill quan es trobava bé, la primera nineka que vaig fer allà, els moments a l'UCI... Sant Joan de Déu va ser casa meva durant molt de temps i ja ho dic sempre, jo m'hauria quedat en aquells tres primers mesos d'hospital per sempre. Perquè l'Arnau era feliç i m'ho deia molt: "Mama, jo tinc càncer, però soc molt feliç".

Vist des de la teva situació, com veus la iniciativa de l'aula hospitalària?

Em sembla genial, ja que això els manté connectats a la seva vida de fora de les quatre parets de l'hospital. Encara que quan estan en dies molt molt dèbils, els costa molt tenir moments bons i, quan els tenen, prefereixen veure una sèrie o passar temps en família. A l'Arnau li preocupava molt el tema dels estudis i potser en alguns moments, sobretot els primers mesos de malaltia, ho hauria agraït.

Tot i que no estiguis posada al dia del tema, creus que l'educació dins dels hospitals ha millorat al llarg dels anys?

Pel que m'expliques, penso que sí, ja que quan l'Arnau va ser a l'hospital, que d'això ja fa 12 anys, només hi havia una saleta on es preparava el menjar, hi havia una nevera i una petita taula on alguns nens s'asseien de vegades a llegir, però no s'utilitzava gaire. Ara, pel que m'has explicat, veig que tot ha canviat i l'educació està molt més present.

En el treball també parlo de la iniciativa dels Pallapupas, vas rebre alguna visita d'ells? Creus que ajuda?

Sí, va ser genial. Vull recordar que els que venien a l'habitació es deien Gelocatila i Aspirina i, tot i que el van agafar ja grandet (13 anys), gaudia molt de les seves visites. Elles el feien riure a ell i ell les feia riure a elles. L'Arnau va aprendre a fer globoflexia amb elles i van compartir moments molt especials.

12.4. Annex 4: Entrevista a la Verónica González, mare de l'alumne de l'aula hospitalària de Sant Joan de Déu

Como vau viure el dia a dia a l'hospital?

Hi havia dies bons i dies dolents. No és una cosa que pensis que et passarà o que passarà a algú proper a tu. L'equip de l'hospital feia les coses molt més fàcils i, a més, sempre teníem coses a fer. Recordo que vaig penjar un calendari i li vaig dir al Raúl que aniríem ratllant cada dia que passés per veure quant de temps quedava per sortir. Sobretot la primera estada a l'hospital, que van ser 33 dies sense sortir de l'habitació, el Raúl ni tan sols podia sortir al passadís. Era com tenir un horari escolar però amb diverses activitats a fer: escola, fisioteràpia, pallassos,...

Considereu que la iniciativa de l'aula hospitalària realment ajuda en el dia a dia del pacient?

Diria que gairebé és imprescindible, ja que et manté entretingut durant una estona, 100% evadit de la realitat: que et trobes en un hospital, que tens una malaltia greu,...

Quines activitats feien a l'aula hospitalària?

Feien un mica de tot, anaven fent el que feien els seus companys a la classe però tot una mica a més llarg termini perquè és impossible fer tot el que els companys del Dolors Almeda feien durant 8h però en 1 h, que és el temps que acostumava a estar amb el Raúl aproximadament.

Com avaluaven el rendiment acadèmic del Raúl?

Jo penso que no l'avaluaven, potser en algun moment van emplenar alguna taula amb el seu rendiment però mai ens van dir res. Considero que el que fan és fer la classe per a no perdre el ritme, però no crec que s'avaluï com a tal.

Continuàveu tenint contacte amb el Dolors Almeda i amb els companys del Raul?

És clar! L'escola va ser de gran ajut, destacant la seva tutora de curs. La Maricruz anava a veure'l tots els dimecres i tots els diumenges. Els diumenges! I de vegades portava dibuixos i cartes que els seus companys/es li havien fet. Jo sempre li deia que no era necessari, però ella sempre insistia. Actualment, després de més de 5

anys, continuem tenint contacte i em pregunta molt pel nen. A més, els amics/gues li enviaven vídeos per Whatsapp per parlar amb ell i dient-li que desitjaven que millorés aviat. En cap moment em van posar cap problema i quan ell va tornar a l'escola, va tornar a la classe amb els seus companys, no va repetir curs perquè l'escola sabia que el fet de fer repetir un nen que ha estat aïllat socialment de tot, ja era suficient càstig com per ara tirar-lo enrere amb nens més petits i no amb els seus amics.

Com va ser la tornada al Dolors Almeda després de tot?

Primer va començar anant-hi 1h i gradualment van anar augmentant les hores. L'escola el va acollir amb els braços oberts i els seus companys/es encara més, que l'havien trobat a faltar i quan anava a l'escola sempre tenien molta cura d'ell.

Durant quant de temps vau rebre el servei de l'aula?

No recordo el temps concret però sé que cada cop que anàvem a l'hospital a fer la químic i es quedava més de 3 dies, ja venia la mestra a fer-li classe, per tant la vam tenir amb nosaltres pràcticament durant tot el tractament, cosa que s'agraeix molt. Després ja va començar a venir una mestra a casa fins que va començar a anar a l'escola.

12.5. Annex 5: Portes obertes de l'Escola La Magnòlia



Font 21. Logo Escola La Magnòlia

A les portes obertes ens van explicar que l'Escola La Magnòlia és l'aula hospitalària de Sant Joan de Déu i és un equip de cinc mestres que atenen infants i joves en edat d'educació obligatòria (primària i ESO). També atenen alumnes d'educació infantil a partir de P4.

Dins de l'hospital desenvolupen el programa Hospital amic, del qual en formen part com a aula hospitalària.

Els seus objectius són:

- Minimitzar l'impacte traumàtic que suposa estar durant un llarg temps a l'hospital.
- Continuitat educativa.
- Proporcionar perspectives de futur.
- Motivació personal.
- Vinculació amb l'escola.
- Experiència positiva.

A part de l'aula hospitalària, el programa Hospital amic consta de voluntaris, Child life (apartat que es dedica al benestar emocional i la vida de nens que mereixen els infants que es troben hospitalitzats), els Pallapupas, la musicoteràpia, CTAC (teràpia amb gossos) i l'art expressiu.

Prioritzen l'etapa educativa obligatòria, encara que han atès alumnes de batxillerat, i a infants amb estades llargues (més de 5 dies).

La metodologia utilitzada és personalitzada per a cada infant, alhora motivadora i vinculada amb l'entorn. S'organitzen mitjançant tasques prèvies (preparar material per a la classe), l'atenció educativa i finalment tasques posteriors (elaboració d'una fitxa de la feina feta de cada alumne/a).

Evidentment, a l'escola habitual se li explica el que els pares decideixin i es troben constantment en contacte amb l'EAP (equips d'assessorament i orientació psicopedagògica que dona suport al professorat i al centre educatiu).

Les mestres es reparteixen les plantes i només una d'elles es troba dins de l'aula durant 2 hores (10h-12h) i després passa a planta a fer classes a aquells nens/es que no poden sortir de les habitacions. Només aquells/es que no tinguin aïllament i que estiguin autoritzats pel metge podran assistir a l'aula i relacionar-se amb els altres companys/es. Una de les mestres passa per la sales de diàlisi durant 1h aproximadament on té quatre alumnes (2 asseguts i 2 estirats). També van a sales de trasplantament on s'han de canviar la roba regularment i els jocs de taula estan plastificats per evitar els microbis. L'equip docent de l'hospital, l'equip clínic sanitari-psicosocial, les famílies i les escoles i l'atenció educativa domiciliària, formen part de la coordinació de l'aula.

Per altra banda, existeix un programa per a alumnes de TCA en el que els/les nens/es i els/les adolescents van 1h a l'aula hospitalària i després marxen a casa i és el psicòleg i el psiquiatra qui es desplaça a la casa a seguir amb el tractament.

A banda de seguir amb el programa educatiu, també es celebren festes i concursos, a Sant Jordi venen escriptors.

Per últim, ens van explicar que, en cas de ser casos de salut mental, no només hi ha els objectius principals de l'aula hospitalària general, sinó que també busquen restablir i/o enfortir el lligam entre alumne/a i centre educatiu.

13. Webgrafia i Bibliografia

13.1. Webgrafia

“Aulas Hospitalarias | Legislación.” *Aulas Hospitalarias* |, <http://www.aulashospitalarias.es/legislacion/>

“Aules hospitalàries. XTEC - Xarxa Telemàtica Educativa de Catalunya.” *XTEC*, <https://xtec.gencat.cat/ca/curriculum/diversitat-i-inclusio/atencio-educativa-als-alumn/es/nese/nese-derivades-de-situacio-de-malaltia/aules-hospitalaries/>

Blanco, Guillermo, and Gemma Ortiz. *Uno entre cien mil*, <https://unoentrecienmil.org/>

“Carta Europea dels Drets dels Infants Hospitalitzats.” *Ajuntament de Barcelona*, <https://ajuntament.barcelona.cat/dretssocials/sites/default/files/arxiu-documents/%5BPDF%5D%20Carta%20Europea%20dels%20Drets%20dels%20Infants%20Hospitalitzats%20Lectura%20F%C3%A0cil.pdf>

Fundación Solidaria Contra el Cancer Infantil | Juegaterapia , <https://www.juegaterapia.org/>

“Historia y antecedentes de las Aulas Hospitalarias.” *Aulas Hospitalarias*. *Preparación de actividades plásticas y visuales en el ámbito hospitalario.*, 1 November 2012, <http://proyectoaulashospitalarias.blogspot.com/2012/11/historia-y-antecedentes-de-las-aulas.html>

“Las Aulas Hospitalarias | La Pecera.” *La Pecera - Aula Hospitalaria de Guadalajara*, <https://www.ahlapecera.es/las-aulas-hospitalarias/>

Make-A-Wish Spain: Fundación de Ayuda al Niño Enfermo | Genera Ilusión, <https://www.makeawishspain.org/>

“Marc actuacio AH.” XTEC,

https://xtec.gencat.cat/web/.content/alfresco/d/d/workspace/SpacesStore/0056/744d11cc-16ea-49cc-9d2d-9216f534031b/Marc_actuacio_AH.pdf

“¿Quiénes somos? | fpdeseo.org.” *Fundación Pequeño Deseo*, 25 Octubre 2022,

<https://www.fpdeseo.org/es/quienes-somos>

Ramos, Lucía. *Pallapupas, Pallassos d'hospital*, <https://pallapupas.org/es/>

13.2. Bibliografía

Mejía Asensio, Ángel, y Manuel Guillén Cumplido. *Actuaciones educativas en aulas hospitalarias: atención escolar a niños enfermos*. Narcea, 2002.

Molina Garuz, María Cruz, et al. *Pedagogía Hospitalaria: Bases para la atención integral*. Laertes Editorial, S.L., 2011.

Pérez González, Miguel. *A clase en pijama*. Plataforma Editorial S.L., 2022.