

MARIA URMENETA

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

“VOY A CUERPO
Y RECIBO MUCHO MÁS
DE LO QUE DOY”

Esta maestra no tiene aula: ella atiende a sus alumnos uno a uno, en su habitación de hospital. Los acompaña para preparar un examen de ecuaciones, para escribir a sus amigos del instituto, para ganar al dolor de cabeza con una toalla mojada y para ahuyentar a los monstruos que se cuelan por las paredes del hospital. En esta entrevista habla de la vida, de la enfermedad, de los tratamientos médicos y de la muerte. La muerte: una palabra para la que no valen los eufemismos.

Lourdes Martí Soler
Periodista y directora de *Cuadernos de Pedagogía*

María Urmeneta, maîtresse d'école pour les enfants de l'hôpital de la Sainte Croix et St Paul.

« *Moi, je vais sans protection aucune et je reçois beaucoup plus que ce que je donne* »

Cette enseignante n'a pas de salle de classe : elle s'occupe de ses élèves individuellement dans leur chambre d'hôpital. Elle les accompagne pour préparer un contrôle d'équations, pour écrire à leurs amis du Lycée, pour faire disparaître des maux de tête avec une serviette mouillée et pour faire fuir les monstres qui s'insinuent dans les murs de l'hôpital. Dans cette entrevue, elle parle de la vie, de la maladie, des traitements médicaux et de la mort. La mort, un mot pour lequel les euphémismes ne valent rien.

Lourdes Martí Soler Journaliste et directrice de Cuadernos de Pedagogía (Cahiers de Pédagogie.)

École ou salle de classe d'hôpital ?

École toujours. La classe est un espace physique et, paradoxe de la vie, en ce moment tous les élèves travaillent dans leur chambre, non dans la salle de classe. Mais ce qu'il y a de fondamental c'est que moi je comprends que dans une école il y a une volonté, un projet éducatif. Et à l'hôpital ce projet est adapté aux circonstances, il est centré sur ce que chaque enfant attend de moi.

Que se passe-t-il à l'école d'un hôpital ?

La première chose c'est qu'ils n'ont pas de problème de marques, ils sont tous en pyjama ! Plaisanterie à part : on arrive le matin et on ne sait pas à quels enfants on va faire classe ce jour là : on ne sait pas quel âge auront les nouveaux, d'où ils viennent, ou comment va celui qu'on a laissé à l'unité des soins intensifs, on ne sait pas si on ne pourra plus jamais le saluer. On ne sait pas non plus si un enfant de l'hôpital de jour va faire appel à vous pour qu'on l'aide à préparer un examen parce qu'il ne maîtrise pas bien les fonctions trigonométriques. C'est l'aventure chaque jour.

Et si vous ne vous souvenez pas de comment se font les fonctions trigonométriques ?

Et bien on lui dit : « Écoute, précisément là j'ai un doute, on va s'informer ». Moi je ne suis pas un puits de sciences, toi tu veux l'être ; quand je ne sais pas quelque chose je me débrouille pour chercher.

Cela vous fait-il douter de vous-même ?

Oui, peut-être. Parfois je pense : oh, là là avec tout le travail que j'ai aujourd'hui, quand je voudrais et devrais être avec cet enfant je crois qu'il en a besoin, maintenant me consacrer à chercher cela ». De plus, franchement, je suis très critique avec le curriculum, quelque fois je me dis « qu'apporte cela à leur vie ? » Et plus encore ici, où la majorité de mes élèves sont des filles et des garçons malades du cancer : peut-être que cette nuit il a eu de la fièvre ou on a du lui placer un cathéter, ou la chimio l'a rendu malade. Comment je vais proposer ces contenus ? Facile : je donne la priorité au plus important.

Enfance et cancer. Quand on craint pour sa vie, qu'apporte l'école ?

En réalité, on craint la proximité de la mort, et cela revient au même. Quand on diagnostique chez

un enfant une maladie de l'ampleur d'un cancer, on tronque la perspective d'un projet de vie, mais l'école se maintient, et on y travaille pour maintenir la confiance et ne pas oublier le désir d'avoir un projet de vie.

Comment explique-t-on à un enfant qu'il a un cancer ?

Normalement, quand on lui communique le diagnostic, on n'utilise pas le mot cancer, au moins avec les enfants. Dans le cas d'une leucémie, par exemple, on lui dira qu'il est venu à l'hôpital parce qu'il avait des hématomes, ou qu'il saignait, ou qu'il était très fatigué, que dans les analyses on a vu qu'il avait une maladie du sang, et que pour le soigner on devra lui faire un traitement déterminé et que ce sera long. Il se peut que l'enfant demande plus ou moins qu'elle maladie j'ai ? par exemple. Mais cela dépend de l'âge, de l'impact, du moment vital de l'enfant, de la famille, cela dépend de nombreux facteurs. Il y en a qui ont besoin de connaître tout le protocole qu'on va leur appliquer et d'autres non, avec ce qu'on leur dira, ils seront satisfaits, mais dans les deux cas arrive le moment d'assimiler que leur vie a changé.

C'est difficile.

Oui. Le premier pas est d'accepter la maladie, ce qui est aussi difficile c'est à cause de ce que ça implique, car cela suppose rompre le train du présent et reconsidérer le futur. L'enfant malade rentre dans un monde totalement inconnu avec des règles, beaucoup de préoccupation, d'incertitude, une grande peur, du mal-être, des traitements avec de durs effets secondaires... Pour la famille, en plus du grand choc, voir comment on s'organise, comment s'occuper des autres enfants ? Que va-t-il se passer avec le travail ?, par exemple. C'est la vie : il semble qu'on ne peut plus rien y ajouter et maintenant il va falloir y intégrer cela.

Quelles informations doivent avoir les frères et sœurs ?

Ce que sait le frère ne devra jamais dépasser ce que sait le patient, cela dépendra aussi de l'âge, bien sûr. Le frère doit connaître l'essentiel et à partir de là, nous pouvons répondre à ce qu'il demandera, qui sera ce qu'il a besoin de savoir. Et à part la question d'organisation, le frère a besoin qu'on s'occupe de lui qu'on fasse attention à lui et moi, je crois que c'est le rôle de son enseignante.

Dans cet environnement difficile, l'enseignante peut être quelqu'un qui veille sur son état d'âme et aussi sur l'évolution du malade, qu'elle l'accompagne et favorise l'expression des sentiments que peut générer la maladie de son frère. Elle peut être un solide référent.

Quel est votre rôle comme enseignante dans l'hôpital ?

Mon rôle est celui d'enseignante tout simplement, parce que l'aspect éducatif est fondamental. J'entre dans la chambre de cet enfant ou de cet adolescent malade, je me présente et j'essaie de répondre à ce dont il a besoin dans ce moment vital. J'essaie de le motiver, spécialement au niveau éducatif, bien que dans une situation comme la maladie on englobe d'autres niveaux. J'ai l'habitude de demander : « Que t'a dit le médecin ? » et »Qu'est-ce ça veut dire? Ils m'informent de ce qu'ils savent, et ainsi je me situe dans leur monde, à leur niveau d'information. Ils parlent de niveaux de lymphocytes, leucocytes et de plaquettes avec un grand naturel et une connaissance impressionnante. De chimio, de radiothérapie, d'une tumeur, de leucémie... Mais pas de cancer.

Êtes-vous bien reçue ?

Comme toute enseignante de l'hôpital, j'ai un grand avantage au départ, tout le monde sait ou devine à quoi se consacre une enseignante et, de plus je suis peut-être l'unique professionnelle qui ne génère pas de crainte. Un médecin, une infirmière ou un technicien (une blouse blanche) peut apporter une mauvaise nouvelle, une seringue ou amener faire des examens. En revanche tout le monde sait quel est le rôle d'une enseignante, il ne faut pas oublier qu'il est très important d'étudier, d'avancer. Moi, en plus, je suis différente parce que j'ai choisi de ne pas porter de blouse, ni blanche ni de couleur.

Les hospitalisations sont beaucoup plus courtes et cela est très bien pour l'enfant.

Pourquoi ?, c'est important ?

En quelque sorte la blouse blanche incarne un certain pouvoir. Celui des médecins, par exemple, qui sont ceux qui tiennent entre leurs mains la vie des autres : ils savent ce qu'on est en train de vivre, ils identifient notre douleur et savent comment nous guérir. La blouse donc, semble nous protéger : j'enfile ma blouse blanche et tout glisse... Non, moi je vais sans protection aucune et je reçois plus que je ne donne.

Y a-t-il quelque chose dont on doit se protéger ?

J'ai pu vivre sans blouse. Je crois que je dois vivre simplement la vie de l'hôpital, je ne peux pas dire « ça je ne veux pas l'entendre, ne m'en parlez pas. » Je me souviens de Laia, elle avait alors 9 ou 10 ans. C'était un vendredi en dernière heure et, depuis le couloir, j'ai entendu qu'elle se plaignait auprès de sa mère ; « ça suffit, tu ne fais pas attention à moi ». Comme enseignante, je n'avais pas de motif d'entrer dans cette chambre, nous avons déjà fait cours le matin. Mais, mon Dieu ! J'ai pensé à Laia et à cette mère qui ne faisait rien de plus que d'être là, aux petits soins pour sa fille. J'entre toujours sans déranger, à ce moment là la chambre est le foyer de cette famille ; ainsi donc, je frappais à la porte : « c'est María, je peux entrer ?. Elles me reçurent avec plaisir, elles semblaient m'en être reconnaissantes. Laia avait très mal à la tête, on lui avait déjà donné des médicaments et il fallait seulement attendre qu'ils fassent effet. Sa mère était épuisée : « Elle est très pénible, María. » Quelque fois on assiste à ces cercles vicieux.

Qu'avez-vous fait ?

J'ai invité la mère à sortir un petit moment ; j'ai pris la relève à côté du lit et j'ai parlé avec elle : voyons voir, Laia, tu crois vraiment que ta mère ne s'occupe pas de toi ? » Je lui ai proposé, simplement, que pendant qu'on attendait que le médicament fasse effet, on essaie de soulager la douleur avec une serviette mouillée sur le front. A propos de cet épisode dont se souvient Laia, elle m'a dit qu'elle me considérait comme son amie ! Ce sont des situations très difficiles que, du dedans, on peut difficilement résoudre, parce que ce cercle vicieux c'est comme une spirale de mal être et de tension.

C'est toujours un contact personnel ?

Oui, actuellement, je travaille toujours de forme individuelle, c'est une chance, la tête à tête permet de s'adapter à chaque enfant en fonction de son rythme et de ses besoins. Alisson, par exemple, vient ici depuis 2013 avec des hospitalisations temporaires et elle avait intérêt à exprimer tout ce qu'elle a vécu pendant toutes ses années, j'ai recueilli son inquiétude et maintenant elle raconte tout ce qu'elle a vécu. Maintenant elle dicte et je prends note, comme une secrétaire. Avec tout ce que souffrent ces êtres, ce qui importe c'est que ça sorte. Et non seulement pour Alisson, mais aussi pour qu'un autre enfant de son âge le lise, lui qui est préoccupé parce que sa Xbox est en panne. Quelques fois il nous en coûte de nous rappeler quel film nous avons monté avec chacun d'eux.

Les choses ont-elles changé ces dernières années ?

Oui, les hospitalisations sont beaucoup plus courtes et cela est très bon pour l'enfant. De plus, les traitements ont changé et les effets secondaires ont été réduits. Je me souviens être entrée dans la salle et entendre les vomissements, cela, de nos jours, on ne le voit plus, il y a un thème terriblement difficile à formuler et je ne sais pas si je suis la personne la plus appropriée pour le faire ; ce sont les multiples rechutes.

Que se passe-t-il à ce moment là ?

Les choses ne vont pas bien et on propose un nouveau traitement à la famille. Les parents demandent « Docteur, et ça suppose quoi, quel indice (de réussite), que gagne-t-on ? Par exemple, un pour cent. Et devant cela, les parents pensent « Pourquoi ne pourrait-il pas être ce un pour cent ? On le comprend, c'est humain de plus il s'agit d'un être qu'on aime. Dans des situations comme celle-ci je pense toujours que je ne voudrais jamais à avoir à me demander quel chemin prendre, ni pour moi-même, ni pour les miens. Ce doit être une des décisions les plus difficiles à prendre et à résoudre et elle doit laisser perdurer des sentiments de paix et de consolation.

Et alors ?

Alors on commence le chemin du un pour cent, qui est un chemin de traitements plus puissants. Et si nous étions dans le un pour cent, il se peut que les possibilités diminuent. Pendant ce temps, trois mois sont passés, ou deux ou huit, mais cet enfant n'est pas chez lui, avec ses êtres chers. C'est vrai aussi que, grâce à tout cela, dans quelques années il y aura des parents à qui le médecin pourra donner plus d'espoir. Est-ce une avancée ? Je ne suis pas légitime pour le dire mais ça me fait...

Quel rôle joue l'école d'origine dans cette étape d'hospitalisation ou de maladie ?

Mon message pour l'école est convaincant : cet enfant hospitalisé sera toujours votre élève, c'est vous qui l'avez vu grandir, c'est vous son enseignante. Moi aussi, mais ce n'est pas la même chose. Je demande avec insistance que l'école et l'enseignant n'oublie pas l'enfant hospitalisé, l'enfant malade, qu'en classe on rende présent l'absent.

Mon message pour l'école : cet enfant hospitalisé sera toujours votre élève.

Comment ?

Un exemple : normalement, peu après l'entrée à l'hôpital, l'enfant écrit une lettre à ses camarades. Nous demandons à la maîtresse qu'elle lise la lettre au groupe et qu'elle l'accroche dans la classe, de manière à ce que les enfants se rappellent de leur camarade. C'est une façon de rendre présent l'absent : oui, je sais que la lettre reste intégrée au paysage, mais bon, je fais en sorte d'en envoyer une d'une couleur et une autre d'une autre, pour qu'elles se détachent. Tous les enfants hospitalisés ont l'habitude de demander des choses semblables : comment s'est passé l'excursion ?, un tel va mieux,, j'ai fait ça, ça vous plaît ? Et arrive la grande question, la plus importante et, quelques fois, le pourquoi de la lettre : vous m'écrirez bientôt ? N'oubliez pas !

Et ils répondent rapidement ?

L'enfant malade attend la réponse, impatient. Quelques heures après avoir envoyé la lettre il est déjà en train de demander si la réponse est arrivée. Si personne ne répond, au bout de quelques jours ; nous récrivons une lettre différente, d'une autre couleur. L'an dernier, une petite fille de CP a envoyé jusqu'à quatre lettres à sa classe, en un mois et aucune réponse. Pas une seule.

Pourquoi croyez-vous que ça arrive ?

Je ne sais pas. Je ne suis pas celle qui peut donner une réponse, mais je peux expliquer ce qui nous est arrivé, une fois. Joan (8 ans) était très découragé : « Je n'en peux plus, Maria ». Je lui ai demandé de faire une liste de ce qui le préoccupait, le pourquoi de son découragement. Et en troisième lieu il a dicté : « Cela fait des semaines que je n'entends plus la voix de ma maîtresse ». Mots textuels.

Impressionnant.

Oui, très. Quand je suis sorti de la chambre, j'ai appelé cette école et cette institutrice, je lui ai raconté comment allait Joan et je lui ai dit « vous savez ce qui se passe, vous lui manquez. Si vous pouviez, seulement si vous pouviez, pourriez-vous lui téléphoner ? ». Et la maîtresse me répond : « C'est que je ne peux pas. Je pense à ce qu'il endure et j'ai peur de me mettre à pleurer au téléphone ou de ne pas savoir que lui dire. »

Et elle n'a pas appelé ?

Si, elle a appelé. Je lui ai demandé d'essayer, je lui ai suggéré cela : appelez sur le portable de la mère dans dix minutes, moi je serai là. Ce sera une surprise pour lui, il sera super content ; vous lui demandez comment il va, c'est sûr, il dira qu'il va bien, nous sommes sauvés !, vous lui racontez ce que vous êtes en train de faire en classe, ce que vous voulez. Et si vous voyez que vous ne pouvez pas continuer, vous inventez n'importe quelle excuse, je ne sais pas, qu'un tel a un problème et que vous devez raccrocher. C'est ce qu'elle a fait et ça a marché : Joan a entendu la voix de sa maîtresse. Des années ont passé, mais je me rappelle sa grande joie. Le désespoir a disparu. Quelle chance, quelle joie aussi pour la mère. Je crois que c'est un exemple très clair de ce qui est dit, de l'importance de la relation avec son référent de l'école, n'est-ce pas ?

Diriez-vous qu'en général il y a peu de collaboration ?

Non, je dis seulement que peut-être nous ne leur transmettons pas l'importance qu'ils ont eux

pour ces enfants malades. Mon travail est un luxe, je m'occupe un après l'autre de mes élèves, eux ont des classes de trente. De plus la formation manque : l'immense majorité des élèves qui se préparent à devenir professeur des écoles n'a jamais entendu parler d'enfants hospitalisés. Et comme la médecine évolue, le plus certain c'est que dans leur carrière d'enseignant à un certain moment ils auront un enfant malade. Que feront-ils alors ? Il me semble que, sur cet aspect nous ne sommes pas au point.

Et les camarades de ces enfants et de ces jeunes, répondent-ils ?

Cela dépend beaucoup de la place qu'occupe cet enfant dans le groupe classe. Parfois les amis ne savent pas que dire. Ou au contraire, l'enfant malade en a marre de les informer : « C'est lassant, ils ne me demandent que comment je vais et nous ne parlons pas d'autre chose ». Au delà de l'information, il faut canaliser la conversation vers d'autres thèmes, et là quelque fois nous nous perdons. Cela arrive aussi avec les adultes: comment vais-je lui raconter que je suis allé skier si lui ne peut pas venir ? Ça ne se fait pas. Mais ce qui arrive c'est que l'enfant hospitalisé à la fin l'apprend et alors il se sent exclus : « Pourquoi ne me l'a-t-il pas dit, peut-être ne sommes-nous pas amis ? ». Il faut assumer que les deux continuent ensemble mais que leur moments de vie sont très différents et les expériences qu'ils vivent le sont aussi.

Les séries télévisées sur les hôpitaux sont-elles positives ou négatives ?

Elles me font offense. Comment peuvent-ils se mouvoir librement dans l'hôpital, comme si de rien n'était ? Je crois qu'ils rendent frivoles des expériences terriblement douloureuses. Il y a un enfant que l'on ampute d'une jambe et la nuit avant l'opération il reste tout seul. Quelle mère passe cette nuit là chez elle ?, quelle mère ? Aucune ! Elles sont toutes là vingt-quatre heures sur vingt-quatre ; elles ne sortent pas de cet édifice ! Et puis quoi encore ! Je suis indignée, cela me paraît offensant.

Vos élèves sont-ils aussi indignés ?

Au niveau des enfants et des jeunes, je vous renvoie à une exposition qu'a fait une élève et qui s'intitule « Bracelets verts vs Bracelets rouges » (je ne sais pas ce que signifie le vs). Elle y comparait comment étaient les choses dans la série télévisée et comment elles sont vraiment. Écoutez, je crois que l'unique avantage d'une série comme celle-ci, c'est qu'elle a mis en lumière dans l'adolescence, l'enfance les maladies cancéreuses.

Après une étape d'hospitalisation, habituellement il y a une phase d'hôpital de jour. Vous continuez à les voir ?

Oui. Selon le traitement, ils peuvent avoir des cycles de trois ou quatre jours, ou passer les matinées à l'hôpital et les après-midi et les nuits chez eux. Ils reçoivent alors une aide à domicile, c'est à dire un maître chez eux. Et quand ils viennent quelques jours à l'hôpital, on me prévient et nous en profitons pour avancer dans leurs devoirs ou nous faisons des choses plus créatives, comme une exposition, par exemple.

Arrive la guérison, qu'arrive-t-il quand ils reprennent la vie normale, à l'école ou au Lycée ?

Les parents commencent à trembler parce que jusqu'à maintenant ils ont passé vingt-quatre heures à s'occuper de leur enfant et soudain, ils doivent le laisser *aux intempéries*. Le maître aussi

a peur et s'il lui arrive quelque chose, que dois-je faire ? Quel est le signal d'alarme ? Et l'enfant lui-même doit s'habituer à une routine -désirée et rêvée, certes-, mais qui exige de lui de passer six heures à travailler, de s'intégrer dans un groupe... De toute façon, la maladie ne s'oublie pas : la peur de la rechute existe et ne disparaît pas chez eux.

Habituellement s'intègrent-ils bien au groupe ?

Il y a un certain décalage. L'enfant malade a vécu dans un monde blanc et il a avancé vers un côté, tandis que son ami a évolué vers un autre. Le niveau de maturité est très différent, mais généralement ils arrivent à trouver un point de rencontre. Ils découvrent qu'il y a plus de choses dans le monde que leur maladie et ils baissent un peu le niveau. Et les autres le relèvent. Le danger est autre.

Lequel ?

S'ils n'arrivent pas à s'intégrer, ils se réfugient dans l'environnement de la maladie, auprès des camarades qu'ils ont laissés à l'hôpital, avec une série de chimios et oui, ils savent de quoi il s'agit. Ce n'est pas salubre. Ce n'est pas qu'ils doivent renier cette étape de leur vie qui, même si cela peut paraître déplacé, les a aussi fait grandir, les a enrichis et je le dis parce que d'anciens élèves me l'ont exprimé ainsi, mais il faut la conserver à l'intérieur et regarder la vie en face.

Tous ne survivent pas.

Les statistiques disent qu'il meurt vingt pour cent, mais ce sont les vingt pour cent qu'on voit, parce que de nos jours encore meurent beaucoup d'enfants dans les hôpitaux. (Elle soupire). Ce sont des enfants qu'on accompagne jusqu'aux derniers jours. Avec eux il y a une relation plus spéciale encore.

Quel est votre rôle dans ce processus d'accompagnement jusqu'à la fin ?

Accompagner selon les besoins et les possibilités de chacun. Il y en a qui gardent l'envie de faire des choses et d'autres non. Aujourd'hui même il y a un enfant avec lequel nous avons travaillé tant que ça a été possible et maintenant il est en soins intensifs, il est intubé depuis plusieurs jours. Il n'y a pas de retour pour lui ; cet enfant se meurt. Il a eu un an de traitement et il semblait que tout avançait bien. Mais en Septembre je l'ai vu très mal, j'en ai parlé au docteur.

Est-ce que vous voyez des indices que ne voient pas les médecins ?

Ce n'est pas cela, moi je sens des choses ; je ne sais pas si les autres le voient. L'unique différence c'est que moi je passe des heures dans la semaine avec cet enfant, et le médecin passe le triple d'heures en pensant aux traitements qui pourrait le guérir, mais pas avec lui dans sa chambre. Écoutez, je me souviens du cas concret de Marc. Il est entré à l'âge de 9 ans et il a suivi plusieurs traitements successifs, il a passé une année ou une partie d'autres cours dans son école, jusqu'à 14 ans, l'âge où il est mort. Au début de ce qui serait sa dernière année, il allait apparemment bien et j'ai essayé de planifier avec lui le déroulement de l'année. Il se faisait tirer l'oreille et moi j'insistais. Un jour il m'a dit « Je ne peux pas te le dire, je ne peux que te l'écrire » Nous avons une relation très cordiale : pourquoi ne pouvait-il pas me le dire oralement ? Je lui ai donné un post-it et il a écrit : « Ne rien faire ». Pour moi cet enfant avait déjà abandonné sa lutte : le reste du temps qu'il a

vécu a été une préparation à mourir.

Pourquoi nions-nous la mort ?

Mais lui, à ce moment là, savait-il quelque chose ?

Où en avait-il l'intuition ?, ou était-il fatigué ?, ou il ne voulait plus ?, ou...?, je crois qu'il y a des choses qui se sentent.

Le malade le sent-il avant le médecin ?

Ils n'ont pas la même vision : l'un voit comment soigner ; le malade se regarde lui-même. Et je n'exclue pas qu'un jour le malade se dise ou sente : « Nous en sommes arrivés jusque là ». Et se pourrait-il qu'alors le corps travaille sur une ligne déterminée. Je n'en ai aucune idée... Mais pourquoi pas ?

Un enfant aussi ?

Pourquoi pas ?

Un enfant demande-t-il s'il va mourir ?

Bien sûr de différentes manières. Je me souviens qu'un mardi d'Avril est morte une petite fille de 12 ans . Le dimanche précédent, elle a demandé à son père : « C'est vrai Papa, je ne vais pas mourir ? » (Elle ferme les yeux un instant.) Que répond le père ?, « Que non tu ne vas pas mourir ». Pourquoi, notre société prépare t-elle à la mort ?, -Aborde-t-on cette réalité dans les familles ? Dans les écoles, dans les lycées ? On élude la question, et plus on l'évite et on la repousse. En partant de cette « mauvaise éducation » que nous avons à ce sujet, et en étant conscient de la grande transcendance de la question et de la réponse, je pose le problème de la grande difficulté qui surgit. Comment peut-on le lui dire, comment dit-on à sa fille qu'elle va mourir ? Dans cette question, cette fillette en réalité disait : »Papa, je pense, je sens que je vais mourir, dis-moi que c'est vrai, que c'est ainsi ? Moi je le traduis ainsi. Elle, elle le savait.

Y a t-il une autre manière de faire les choses dans notre société ?

L'unique chose que nous savons sûrement c'est que, pour être nés, nous allons mourir. Point. Nous ne savons rien du futur. Pourquoi nous le nions à nous même ? Pourquoi nous agissons comme si nous étions tout puissants et qu'existe le risque zéro ? L'absurdité, l'idiotie du risque zéro. Ou la frivolité avec laquelle nous traitons la mort, dans les films ou dans les jeux d'ordinateur. Ou simplement la manière de parler. « Il est parti ». Il n'est pas parti il est mort ! Celui qui s'en va peut revenir, s'il veut. »Il nous a laissé ». Imaginez une famille où le père meurt, que ressentira le fils ? Le fils ressentira que son père l'a laissé, l'a abandonné, qu'il a préféré mourir plutôt que de rester avec lui ? Cela me paraît être une offense à la mémoire du défunt. Cette personne est morte. C'est ça le mot, et cessons de dire des bêtises.

Ces enfants malades, imaginent-ils leur mort ?, ont-ils peur ?

Bien sûr. Je me souviens d'un enfant qui est mort le printemps dernier. Un jour ses mains se sont engourdies et chaque fois davantage, elles lui faisaient mal,, il ne pouvait pas les bouger, son père

lui massait les doigts mais il pleurait et disait qu'il avait mal et qu'il avait peur. Et une infirmière qui lui appliquait le traitement lui a répondu : « Il ne faut pas avoir peur ». Eh bien oui, comment n'allait-il pas avoir peur ? Moi-même j'avais peur pour lui à ce moment là ; Mon Dieu ! Cela devait lui faire très mal.

Les relations sont très intenses.

Oui, elles le sont. Un jour cet enfant m'a dit qu'il avait peur des monstres, que quand il fermait les yeux ils entraient par les portes et les murs. Et moi je lui ai dit : c'est étrange, tu te souviens que nous sommes dans un édifice neuf ? Donc pour le construire, ils ont placé une protection contre les monstres dans tous les murs, ils ne peuvent en traverser aucun. Et les portes, elles sont contrôlées par Lorenzo, le garde de la sécurité que tu connais. Tu peux être super tranquille. Le lendemain, il m'a dit qu'il n'y avait pas de monstres et cet après-midi là, on l'a descendu en soins intensifs. Quand je l'ai revu, il était déjà sous sédatif.

Et un jour, ils meurent... Comment recommence-t-on le lendemain ?

Ce n'est pas le lendemain, c'est cinq minutes après avoir appris la nouvelle. Eh bien on continue avec une douleur intense à l'intérieur mais avec un sourire sur le visage et on rentre dans une autre chambre avec un « Salut, comment va-t-on ?

Que se passe-t-il à l'intérieur de vous ?

A l'intérieur de moi, il se passe qu'on en train de perdre des vies, leurs vies, perdre leurs sourires, leurs regards, leurs complicités... Ce sont plus de vingt ans, j'ai perdu tellement d'enfants ! (Elle s'arrête et ferme les yeux une seconde.) mais il se passe qu'ici ces morts peuvent être une chronique d'une mort annoncée, dans une école ou un lycée, je crois que l'impact émotionnel est beaucoup plus fort.

Comment garde-t-on le sourire et dit-on bonjour ?

L'autre mérite que je sois à cent pour cent. Quand j'ai commencé à travailler à l'hôpital j'ai décidé qu'au moment où la mort d'un de ces enfants me dépasserait, je devrais laisser ce travail. Ce n'est pas arrivé, je suis contente qu'il en soit ainsi. Le moment de la mort est terriblement dur, c'est évident. Mais il nous reste la consolation de tous ces petits moments intenses, comme la serviette froide sur le front de Laia ou le protecteur anti monstre de cet enfant. C'est extraordinaire d'avoir l'opportunité, la chance d'apaiser un enfant qui pleure !

Ce travail, l'avez-vous fait d'une manière spéciale ?

Ou bien étais-je moi-même d'une manière spéciale et c'est pourquoi je fais ce travail ? Je ne sais pas. Mais même si ça peut paraître incongru, je dois dire que je me sens à mon aise dans cet environnement, parce que je crois que je peux réussir à donner le meilleur de moi-même. Et ça c'est un luxe dans la vie et de la vie.

De quoi a besoin un enseignant à l'hôpital ?

Ce que j'ai découvert en premier quand je suis entrée ici c'est que j'exercerais ma profession en étant une figure atypique. Je travaillerais au milieu de deux grands monuments : un hôpital avec

mille employés et une seule enseignante ; et le Département de l'enseignement, (le Rectorat?) avec des milliers de professeurs mais qu'une petite douzaine dans les hôpitaux. Ici je suis toute seule on n'a pas l'appui des collègues, on s'occupe de toute la paperasse : en plus de faire cours, ce qui est prioritaire, tout comme contacter chaque école ou lycée, chaque élève chronique, on reçoit les visites, on gère les courriers envoyés au centre, on a des réunions diverses et variées, on parle avec le Rectorat, on achète le matériel, on monte une exposition... Nous avons besoin d'être considérées comme des professionnels, d'être respectées, aidées, et valorisées.

Dans votre école, vous invitez souvent les élèves à formuler leurs désirs futurs. Quel est le vôtre ?

J'aime beaucoup parler du futur avec un enfant hospitalisé, c'est une manière de l'inviter à sentir que sa vie doit continuer et qu'elle continuera. Qu'est-ce que j'aimerais moi ? Eh bien qu'il n'y ait pas d'enfants malades ni hospitalisés, mais cela c'est une utopie. Comme désir, je veux que l'enfant malade soit compris, qu'il soit l'ami de ses amis, qu'il soit soigné et qu'on s'occupe de lui avec une tendresse professionnelle, qu'il reçoive une attention exquise. Parce que ce n'est pas qu'un corps que l'on doit soigner, mais un être humain qui souffre dans un environnement qui souffre lui aussi. Il mérite le meilleur de chaque personne qui s'en occupe. Je crois que c'est de notre responsabilité et de notre devoir, autant personnel que professionnel et institutionnel.





¿Escuela o aula hospitalaria?

Escuela, siempre. Aula es un espacio físico y, paradójicas de la vida, ahora mismo todos mis alumnos trabajan en su habitación, no en el aula. Pero lo fundamental es que yo entiendo que en una escuela hay una voluntad, un proyecto educativo. Y en el hospital este proyecto está adaptado a las circunstancias, está centrado en lo que cada niño espera de ti.

¿Qué pasa en la escuela de un hospital?

¡Lo primero de todo, que no tienen ningún problema de marcas, todos van en pijama!. Bromas aparte: entras por la mañana y no sabes a qué niños vas a poder dar clase hoy; no sabes qué edad tendrán los nuevos; de dónde vienen, o cómo está aquel que ayer dejaste en la UCI, no sabes si lo vas a poder saludar nunca más. No sabes tampoco si un niño del hospital de día te va a pedir que le ayudes a preparar un examen porque

las funciones trigonométricas no le salen bien. Es la aventura de cada día.

¿Y si no recuerda cómo se hacen las funciones trigonométricas?

Pues le dices: “mira, precisamente aquí dudo, vamos a consultar”. Yo no soy un pozo de ciencia, ni lo quiero ser; cuando no sé algo, me espabilo a buscarlo.

Esto, ¿le hace sentir insegura?

Sí, quizás. A veces piensas: “¡uf!, con todo el trabajo que tengo hoy, cuando querría y tendría que estar con ese niño, que creo que lo necesita, ahora dedícate a buscar esto”. Además, francamente, soy muy crítica con los currículos, a veces me digo: “¿qué les aporta esto a su vida?”. Y más aquí, donde la mayoría de mis alumnos son niños y niñas enfermos de cáncer: resulta que quizás esa noche

ha tenido fiebre, o deben ponerle un catéter, o la quimio le ha sentado fatal. ¿Cómo voy a dar estos contenidos? Fácil: priorizo lo más importante.

Infancia y cáncer. Cuando se teme por la vida, ¿qué aporta la escuela?

En realidad, se teme por la proximidad de la muerte, que viene a ser lo mismo. Cuando a un niño se le diagnostica una enfermedad de la magnitud de un cáncer, se trunca la perspectiva de proyecto de vida, pero la escuela se mantiene, y en ella se trabaja para mantener la confianza y no olvidar el deseo de que haya un proyecto vital.

¿Cómo se explica a un niño que tiene cáncer?

Normalmente, cuando se le comunica el diagnóstico, no se utiliza la palabra cáncer, al menos con la infancia. En el caso de una leucemia, por ejemplo, le dirán que viniste al hospital porque tenías unos moratones, o sangrabas, o estabas muy cansado; que en los análisis han visto que tienes una enfermedad en la sangre, y que para curarte deberán hacer un tratamiento determinado y que será largo. Puede ser que el niño pregunte más o menos: ¿qué enfermedad tengo?, por ejemplo. Pero depende de la edad, el impacto, el momento vital del niño, la familia; depende de muchos factores. Hay quien necesitará saber todo el protocolo que le van a aplicar y quién no, con lo que le digan ya se quedará satisfecho, pero en ambos casos llega el momento de asimilar que tu vida ha cambiado.

Es difícil.

Sí. El primer paso es aceptar la enfermedad, lo cual es difícil también por todo lo que conlleva, porque supone romper con el día a día del presente y replantearse el futuro. El niño enfermo entra en un mundo totalmente desconocido: con unas normas, mucha preocupación, incerti-

dumbre, un gran temor, malestar, medicaciones con duros efectos secundarios... Para la familia, además del gran impacto, está ver cómo te organizas; ¿cómo cuidar a tus otros hijos?, ¿qué va a pasar con el trabajo?, por ejemplo. Es la vida: parece que no nos cabe nada más y ahora va a tener que caber esto.

¿Qué información deben tener los hermanos?

Lo que sabe el hermano nunca tendría que superar lo que sabe el paciente, también dependerá de la edad, claro está. El hermano debe conocer lo esencial y, a partir de ahí, podemos responderle lo que pregunte, que será lo que él necesita saber. Y, aparte de la cuestión organizativa, el hermano necesita una atención, un cuidado, que puede ofrecer, creo yo, su maestra. En este entorno difícil, la maestra puede ser alguien que vele por su estado anímico y también por la evolución del enfermo, que le acompañe y favorezca la expresión de los sentimientos que le puede generar la enfermedad de su hermano. Puede ser un sólido referente.

¿Cuál es su papel como maestra en el hospital?

Mi papel es de maestra, simplemente, porque el aspecto educativo es fundamental. Entro en la habitación de ese niño o ese adolescente enfermo, me presento y procuro dar respuesta a lo que él necesite en este momento vital. Intento motivarlo, especialmente a nivel educativo, aunque en una situación como la enfermedad se abarcan otros niveles. Suelo preguntar: “¿qué te ha dicho el médico?” y “¿esto qué quiere decir?”. Ellos me informan de lo que saben, y así yo me sitúo dentro de su mundo, de su nivel de información. Te hablan de niveles de linfocitos, leucocitos y de plaquetas con una gran naturalidad y un conocimiento impresionante. De quimio, de radioterapia, de un tumor, de leucemia... Pero no de cáncer.

¿Es bien recibida?

Como toda maestra de hospital, tengo una gran ventaja de partida: todo el mundo sabe o intuye a qué se dedica un maestro y, además, soy quizás el único profesional que no crea recelo. Un médico, una enfermera o un técnico (una bata blanca) puede traer una mala noticia, una jeringa o llevarte a una prueba. En cambio, todos sabemos a qué se dedica una maestra, no olvide que en esta época también es muy importante estudiar, avanzar. Yo, además, me diferencio porque he optado por ir sin bata, ni blanca ni de colorines.

Las hospitalizaciones son mucho más cortas y esto es muy bueno para el niño

¿Por qué?, ¿es importante eso?

De alguna manera, la bata blanca encarna un cierto poder. El de los médicos, por ejemplo, que son quienes tienen en sus manos la vida de otros: conocen lo que te está pasando, identifican tu dolor y saben cómo sanarlo. La bata, pues, parece que te protege: me pongo la bata blanca y todo me resbala... No, yo voy a cuerpo y recibo mucho más de lo que doy.

¿Hay algo de lo que protegerse?

He podido vivir sin bata. Creo que simplemente tengo que vivir la vida que hay en el hospital, no puedo ir diciendo “esto no quiero oírlo, no me lo cuentes”. Recuerdo a Laia, entonces tenía 9 o 10 años. Era un viernes a última hora y, desde el pasillo, oí que se quejaba a su madre: “Es que ya está bien, no me haces caso”. Como maestra, no tenía por qué entrar en esa habitación, ya habíamos hecho clase por la mañana. Pero, ¡Dios mío!, pensé en Laia y en esa madre que no hacía otra cosa que estar ahí, pendiente de su hija.

Entro siempre sin arrasar, en ese momento la habitación es el hogar de esa familia; así pues, llamé a la puerta: “soy Maria, ¿puedo pasar?”. Me recibieron con gusto, parecía que lo agradecían. A Laia le dolía mucho la cabeza, le habían dado ya la medicación y solo cabía esperar que hiciera efecto. La madre estaba agotada: “Es que está pesadísima, Maria”. A veces se dan estos duros círculos viciosos.

¿Qué hizo?

Invité a la madre a salir un ratito; la relevé al lado de la cama y hablé con ella: “a ver, Laia, ¿tú crees de verdad que tu madre no te cuida?”. Y le propuse, simplemente, que mientras esperábamos que hiciera efecto el medicamento probáramos a aliviar el dolor con una toalla mojada en la frente. Por este episodio, que ella recuerda, Laia me ha dicho ¿que me considera su amiga! Son situaciones muy difíciles que, desde dentro, difícilmente puedes solventar, porque ese círculo vicioso es como una espiral de malestar y de tensión.

¿Siempre es un contacto uno a uno?

Sí, actualmente siempre trabajo de forma individual: esto es una pasada, el tú a tú permite adaptarte a cada niño o niña, en función de su ritmo y de sus necesidades. Alisson, por ejemplo, lleva aquí desde el 2013 con ingresos intermitentes y tenía interés en plasmar todo lo que ha vivido en estos años, recogí su inquietud y ahora está narrando todo lo vivido. Ahora ella dicta y yo tomo nota, como una secretaria. Con lo que sufren estas criaturas, lo que importa es que aquello salga. Y no solo por Alisson, sino también para que lo lea algún niño de su edad preocupado porque la Xbox no le funciona. A veces casi cuesta recordar qué película tenemos montada con cada uno.

¿Han cambiado las cosas en los últimos años?

Sí, las hospitalizaciones son mucho más cortas y esto es muy bueno para el niño.

Además, han cambiado las medicaciones y se han reducido los efectos secundarios. Recuerdo entrar por la sala y oír las arcadas; esto hoy en día no lo ves. Sin embargo, hay un tema terriblemente difícil de formular y no sé si soy la persona más adecuada para hacerlo; son las múltiples recaídas.

¿Qué pasa en ese momento?

Las cosas no van bien y tú planteas a la familia un nuevo tratamiento. Los padres preguntan: “Doctor, doctora, ¿esto qué supone, qué índice, qué ganamos?”. Por ejemplo, el uno por ciento. Y ante ello, los padres piensan: “¿Por qué no puede ser nuestro hijo ese uno por ciento? Se entiende, es humano, además es un ser humano que ama. En situaciones como éstas siempre pienso que no me quisiera hallar nunca teniendo que cuestionarme qué camino tomar, ni para mí misma, ni para los míos. Debe ser una de las decisiones más difíciles de plantear y resolver y debe dejar perdurables sentimientos de paz y consuelo.

¿Y entonces?

Entonces se inicia el camino del uno por ciento, que es un camino de tratamientos más fuertes. Y si estábamos en el uno por ciento puede ser que bajen las posibilidades. Mientras tanto han pasado tres meses, o dos u ocho, pero ese niño no está en su casa, con sus seres queridos. También es verdad que, gracias a todo esto, dentro de unos años habrá unos padres a quien la doctora podrá dar más esperanzas. ¿Es un avance? No soy quien para decirlo pero se me hace...

¿Qué papel debe desempeñar la escuela de origen en esta etapa de hospitalización o enfermedad?

Mi mensaje para la escuela es contundente: este niño hospitalizado siempre será vuestro alumno; sois vosotros quienes lo habéis visto crecer; eres tú, su maestra. Yo también, pero no es lo mis-

mo. Pido insistentemente que la escuela y el docente no se olviden del niño hospitalizado, el niño enfermo, que en clase se haga presente al ausente.

Mi mensaje para la escuela: este niño hospitalizado será siempre vuestro alumno

¿Cómo?

Un ejemplo: normalmente, poco después del ingreso, el niño escribe una carta a sus compañeros. Pedimos a la maestra que lean la carta en grupo y que la cuelguen en la clase, de manera que los niños y niñas recuerden a su compañero. Es una manera de hacer presente al ausente: sí, sé que la carta queda integrada en el paisaje, pero bueno, ya procuro enviar una de un color y otra de otro, para que destaquen. Todos los niños hospitalizados suelen preguntar cosas similares: ¿cómo fue la excursión?; ¿fulanito se ha puesto bien?; he hecho esto, ¿os gusta?. Y llega la gran pregunta, la más importante y, a veces, el motivo de la carta: ¿me escribiréis pronto? ¿Que no lo olviden!

¿Y le escriben pronto?

El niño enfermo espera la respuesta impaciente. A las pocas horas de enviar la carta ya está preguntando si ha llegado la contestación. Si no responde nadie, al cabo de unos días volvemos a escribir una carta diferente, de otro color. El curso pasado, una niña de primero de Primaria envió hasta cuatro cartas a su clase, en el plazo de un mes, y no respondieron ni una. Ni una.

¿Por qué cree que ocurre esto?

No lo sé. No soy quien puede dar esta respuesta, pero puedo explicar lo que nos pasó una vez. Joan (8 años) estaba

muy desanimado: “No puedo más, Maria”. Le invité a poner en una lista lo que le preocupaba, el motivo de su desánimo. Y en tercer lugar dictó: “Hace semanas que no oigo la voz de mi maestra”. Palabras textuales.

Impresionante.

Sí, mucho. Cuando salí de la habitación llamé a esa escuela y a esa maestra, le conté cómo estaba Joan y le dije: “¿sabes qué pasa? que te echa en falta. Si pudieras, solo si tú pudieras, ¿podrías telefonarle?...”. Y la maestra me responde: “Es que no puedo. Pienso en lo que está pasando y tengo miedo de echarme a llorar al teléfono o de no saber qué decirle”.

¿Y no llamó?

Sí, llamó. Le pedí que lo probara, le sugerí lo siguiente: llamas al móvil de la madre en diez minutos, yo estaré allí. Será una sorpresa para él, se pondrá supercontento; le preguntas qué tal está, seguro que te dirá que bien, ¿estamos salvados!; le cuentas lo que estáis haciendo en clase, lo que quieras. Y si ves que no puedes seguir te inventas cualquier excusa, no sé, que fulanito tiene un problema y que tienes que colgar. Así lo hizo y funcionó: Juan oyó la voz de su maestra. Han pasado años, pero aún recuerdo su gran alegría. El desánimo se esfumó. ¡Qué suerte!, qué alegría también para la madre. Creo que es un ejemplo muy claro de lo hablado, de la importancia de la relación con su referente de la escuela, ¿no?

¿Diría que en general hay poca colaboración?

No, solo digo que quizás no les transmitimos la importancia que tienen ellos para estos niños enfermos. Mi trabajo es un lujo; atiendo uno a uno a mis alumnos, ellos tienen clases de treinta. Además, falta formación: la inmensa mayoría de los alumnos del Grado de Magisterio no han oído hablar de niños

hospitalizados. Y, tal y como evoluciona la medicina, lo más seguro es que en su trayectoria docente en algún momento tendrán a un alumno enfermo. ¿Qué harán entonces? Me parece que, en este aspecto, no vamos bien.

Y los compañeros de estos niños y jóvenes, ¿responden?

Depende mucho del lugar que ocupe ese niño dentro del grupo clase. A veces los amigos no saben qué decir. O al revés, el niño enfermo se cansa de informar: “Es un rollo, solo me preguntan cómo estoy y no hablamos de nada más”. Superado el paso de informar, se trata de canalizar la conversación hacia otros temas, y aquí a veces nos perdemos. También ocurre con los adultos: ¿cómo le voy a contar que he ido a esquiar si él no puede venir?, queda mal. Pero lo que ocurre es que el niño hospitalizado al final se entera y entonces se siente desplazado: “¿Por qué no me lo ha dicho, acaso no somos amigos?”. Hay que asumir que los dos siguen juntos, pero que sus momentos de vida son muy diferentes y las experiencias que viven también lo son.

¿Las series televisivas sobre hospitales han hecho bien o mal?

A mí me ofenden. ¿Cómo pueden hacer que se muevan libremente por el hospital, como si no pasara nada? Creo que frivolizan unas vivencias tremendamente dolorosas. Hay un niño al que le amputan una pierna y la noche antes de la operación se queda solo. ¿Qué madre pasa esa noche en su casa?, ¿qué madre? ¡Ninguna! ¡Todas están aquí las veinticuatro horas del día; no salen de este edificio! ¡Venga, hombre! Me indigno, me parece ofensivo.

¿Sus alumnos están igual de indignados?

A nivel de los niños y jóvenes, le remito a una exposición que hizo una alumna, Sara, hace un tiempo y que tituló:



“Pulseras verdes vs Pulseras rojas”. En ella, comparaba cómo eran las cosas en la serie televisiva y cómo son de verdad. Mire, creo que la única ventaja de una serie como esta es que ha hecho presente en la adolescencia la infancia con enfermedades oncológicas.

Tras una etapa de ingreso, suele venir una fase de hospital de día. ¿Sigue viéndolos?

Sí. Según el tratamiento, pueden ingresar en ciclos de tres o cuatro días, o pasar las mañanas en el hospital y las tardes y noches en casa. Entonces reciben atención domiciliaria, o sea, un maestro en casa. Y cuando vienen unos días al hospital, me avisan y aprovechamos para avanzar en sus trabajos o hacemos cosas más creativas, como una exposición, por ejemplo.

Llega la recuperación: ¿qué sucede cuando se incorporan a la vida normal, a la escuela o al instituto?

Los padres empiezan a temblar porque hasta entonces se han pasado veinticuatro horas del día pendientes de su hijo y, de repente, deben dejarlo a la *intemperie*. El maestro también siente miedo: y si le pasa algo, ¿qué tengo que hacer?; ¿cuál es el signo de alarma? Y el propio niño debe acostumbrarse a una rutina —deseada y suspirada, cierto—, pero que le exige estar seis horas trabajando, integrarse en el grupo... De todas maneras, no se olvida la enfermedad: el temor a la recaída existe y no se desvanece en años.

¿Suelen integrarse bien al grupo?

Hay un cierto desencaje. El niño enfermo ha vivido en un mundo blanco y ha avanzado hacia un lado, mientras su amigo ha evolucionado hacia otro. El nivel de maduración es muy distinto pero, generalmente, acaban hallando un punto de encuentro. Ellos descubren que hay más cosas en el mundo que su enfermedad y bajan un poco el nivel. Y los otros lo suben. El peligro es otro.

¿Cuál?

Que si no logran reintegrarse, se refugien en el entorno de la enfermedad, en los compañeros que han dejado en el hospital, con una tanda de quimio, y que sí saben de lo que está hablando. No es saludable. No es que deban renegar de esta etapa de su vida que, aunque pueda sonar mal, también le ha hecho crecer, le ha enriquecido y lo digo porque algunos antiguos alumnos así me lo han manifestado, pero hay que conservarla en el interior y mirar la vida de cara.

No todos sobreviven.

Las estadísticas dicen que muere un veinte por ciento, pero es el veinte por ciento que tú ves, porque hoy por hoy todavía muchos niños mueren en los hospitales. [Suspira.] Son niños que acompañas hasta los últimos días. Con ellos hay una relación más especial todavía.

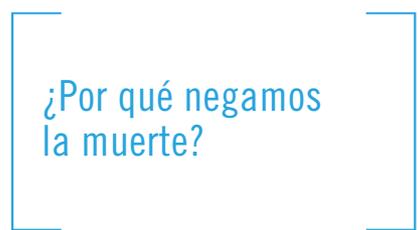
¿Cuál es su papel en este proceso de acompañar hasta el final?

Acompañar según la necesidad y las posibilidades de cada uno. Hay quien mantiene las ganas de hacer cosas y quién no. Hoy mismo, hay un niño con el que hemos trabajado mientras ha sido posible y ahora está en la UCI, lleva unos días entubado. No hay retorno para él; este niño se nos muere. Lleva un año de tratamiento y parecía que todo avanzaba bien. Pero en septiembre lo vi mal, lo comenté con la doctora.

¿Usted ve indicios que no ven los doctores?

No es eso: yo intuyo cosas; no sé si los demás las ven. Lo único diferente es que yo paso horas a la semana con ese niño, y la doctora pasa el triple de horas pensando en las medicaciones que podrán curarle, pero no con él en la habitación. Mire, recuerdo el caso concreto de Marc. Ingresó con 9 años y siguió sucesivos tratamientos, pasó algún curso o parte de algunos

en su escuela, hasta los 14, en que murió. Al inicio del que sería el último curso, él estaba aparentemente bien e intenté planificar con él cómo nos planteábamos el curso. Un día y otro, se hacía el remolón y yo insistía. Y un día me dijo: “No te lo puedo decir, solo te lo puedo escribir”. Teníamos una relación muy cordial: ¿por qué no me lo podía decir de palabra? Le di un post-it y escribió: “No hacer nada”. Para mí, este niño había abandonado ya su lucha: el resto del tiempo que vivió fue una preparación para morir.



Pero él, en ese momento, ¿tenía alguna información?

¿O la intuía?, ¿o estaba cansado?, ¿o ya no quería más?, ¿o ...? Creo que hay cosas que se sienten.

¿Lo siente antes el enfermo que el doctor?

No tienen la misma mirada: uno mira cómo curar; el enfermo se mira a sí mismo. Y no descarto que un día el enfermo se diga o sienta: “Hasta aquí hemos llegado”. Y podría ser que entonces el cuerpo vaya trabajando en una línea determinada. No tengo ni idea... Pero ¿por qué no?

¿También un niño?

¿Por qué no?

¿Un niño pregunta si se va a morir?

Claro, de distintas maneras. Recuerdo que un martes de abril murió una niña de 12 años. El domingo anterior, le preguntó a su padre: “¿Verdad, papá, que

no me voy a morir?”. [Cierra los ojos un instante.] ¿Qué contesta un padre? Que no, que no te vas a morir. Porque ¿nuestra sociedad prepara para la muerte? ¿se aborda esta realidad en las familias? ¿en las escuelas, institutos? Se elude, es más se evita y se rechaza. Partiendo de esa “mala educación” que tenemos al respecto, y siendo consciente de la gran trascendencia de esta pregunta y respuesta, planteo la gran dificultad que surge. ¿Cómo puedes decirle, cómo le dices, a tu hija que se va a morir?. En esa pregunta, esta niña en realidad estaba diciendo: “Papá, pienso, siento que me voy a morir, dime que es verdad que es así”. Yo lo traduzco así. Ella lo sabía.

¿Hay otra manera de hacer las cosas en nuestra sociedad?

Lo único que sabemos seguro es que, por haber nacido, vamos a morir. Punto. No sabemos nada más del futuro. ¿Por qué nos lo negamos? ¿Por qué actuamos como si fuéramos omnipoderosos y existiera el riesgo cero? La absurdidad, la imbecilidad del riesgo cero. O la frivolidad con la que tratamos la muerte, en las películas o en los juegos de ordenador. O simplemente la manera de hablar. “Se fue”. ¿No se fue, se murió! Quien se va, puede volver, si quiere. “Nos dejó”. Imagine una familia en la que muere el padre: ¿qué sentirá el hijo?, ¿sentirá que su padre lo ha dejado, lo ha abandonado, ha preferido morirse a estar con él? Me parece una ofensa a la memoria del difunto. Aquella persona ha muerto. Esta es la palabra, y dejémosnos de tonterías.

Estos niños enfermos, ¿se imaginan su muerte?, ¿sienten miedo?

Claro. Recuerdo a un niño que murió la primavera pasada. Un día se le agarraron las manos y se le iban agarrando cada vez más, le dolían, no las podía mover, su padre le masajeaba los dedos pero él lloraba y decía que le dolía y que tenía miedo. Y una enfermera, que le aplicaba la medicación, le respondió: “No hay que tener miedo”. Pues

sí, ¿cómo no iba a tener miedo? Yo misma tenía miedo por él en ese momento; ¡por Dios!, tenía que doler mucho.

Las relaciones son muy intensas.

Sí, lo son. Un día ese niño me confesó que tenía miedo de los monstruos, que cuando cerraba los ojos entraban por las puertas y las paredes. Y yo le digo: me extraña, ¿te acuerdas que estamos en un edificio nuevo? Pues para construirlo, colocaron un protector de monstruos en todas las paredes, no pueden traspasar ni una sola. Y las puertas, las controla Lorenzo, el guardia de seguridad que tú conoces. Puedes quedarte supertranquilo. Al día siguiente, me confesó que ya no había monstruos y esa misma tarde lo bajaron a la UCI. Cuando volví a verlo, estaba ya sedado.

Y un día mueren... ¿Cómo se empieza al día siguiente?

No es al día siguiente, es al cabo de cinco minutos de saber la noticia. Pues se sigue con un dolor intenso en el interior pero con una sonrisa en la cara y entras a otra habitación con un "hola, ¿cómo estamos?".

¿Qué pasa dentro de usted?

Dentro de mí pasa que vas perdiendo vidas, sus vidas, perdiendo sus sonrisas, sus miradas, complicidades... Son más de veinte años, ¡se me han muerto tantos niños! [Se detiene y cierra los ojos un segundo.] Pero pasa también que aquí estas muertes pueden ser una crónica de una muerte anunciada; en una escuela o instituto, creo que el impacto emocional es mucho mayor.

¿Cómo se mantiene una sonrisa y unos buenos días?

El otro merece que yo esté al cien por cien. Cuando empecé a trabajar en el hospital determiné que en el momento en que la muerte de uno de estos niños



me superase, tendría que dejar el trabajo. No ha pasado, me alegra que haya sido así. El momento de la muerte es terriblemente duro, es evidente. Pero nos queda el consuelo de todos esos pequeños momentos intensos, como la toalla fría en la frente de Laia o el protector antimonstruos de aquel niño. Esto es una pasada: ¡tener la oportunidad, la suerte, de dar paz a un niño que llora!

Este trabajo, ¿le ha hecho de una manera especial?

¿O era yo de una manera especial y por eso estoy en este trabajo? No lo sé. Pero, aunque pueda sonar mal, debo decir que me siento cómoda en este entorno, porque creo que aquí puedo conseguir dar lo mejor de mí. Y esto es un lujo en la vida y de la vida.

¿Qué necesita un docente hospitalario?

Lo primero que descubrí cuando entré aquí es que ejercería mi profesión siendo una figura atípica. Trabajaría en medio de dos grandes armatostes: un hospital, con miles de empleados y una sola maestra; y el Departamento de Enseñanza, con miles de profesores pero solo algo más de una docena en hospitales. Aquí estás sola,

no tienes el apoyo de un claustro, y cumples todos los papeles del auca: además de dar clase, que es lo prioritario, así como contactar con cada escuela o instituto de cada alumno crónico, recibes visitas, gestionas los correos dirigidos al centro, tienes reuniones diversas, hablas con el Departamento, compras el material, montas un mural... Necesitamos ser considerados como profesionales, ser respetados, apoyados y valorados.

En su escuela, a menudo invita a los alumnos a formular deseos de futuro. ¿Cuál es el suyo?

Me encanta hablar de futuro con un niño hospitalizado, es una manera de invitarle a sentir que su vida debe seguir y que seguirá. ¿Qué me gustaría a mí? Pues que no hubiera niños enfermos ni hospitalizados, pero esto es una utopía. Como deseo, quiero que el niño enfermo sea comprendido, que sea amigo de sus amigos, que sea cuidado, que sea atendido con ternura profesional, que reciba un trato exquisito. Porque no es un cuerpo que curar, sino un ser humano que sufre en un entorno que también sufre. Merece lo mejor de cada persona que lo trata. Creo que es nuestra responsabilidad y nuestro deber, tanto personal como profesional e institucional.