

ANNEX

L'ACTUACIÓ DE L'ESCOLA DAVANT D'UN ALUMNE
HOSPITALITZAT DE LLARGA ESTADA

THE INTERVENTION OF A SCHOOL WHEN THERE IS A
STUDENT HOSPITALITZATED WITH A PROLONGED ILLNESS

1. Instruments: entrevistes

1.1 Instrument 1: Entrevista a professors que han tingut alumnes hospitalitzats de llarga estada

Benvolgut/da,

Sóc la Mireia Duran alumne de 4t d'Educació Primària a la Blanquerna i estic realitzant el TFG sobre com afecta a les escoles el fet de tenir un alumne que ha de deixar l'escola a causa d'una malaltia de llarga durada i ha d'estar hospitalitzat.

Els objectius principals del meu TFG són:

- Detectar què fan les escoles que es troben en aquesta situació
- Detectar si hi ha algun pla previst en aquelles escoles que no s'hi han trobat
- Trobar algunes pautes per millorar el tractament d'aquest tema a les escoles

El temps necessari per a aquesta entrevista és de 30 minuts aproximadament.

Moltes gràcies per endavant, per a la teva col·laboració.

Objectiu de l'entrevista:

Conèixer com treballar a les aules d'EP el fet de tenir un infant amb hospitalització de llarga estada i detectar què fan les escoles que es troben en aquesta situació.

1. Creus que el tema de la malaltia de llarga durada hauria de treballar-se a les aules d'EP. Per què?
2. Arribat el moment, Heu tractat la malaltia de llarga durada que afecta a un alumne de la classe amb la resta de companys per tal que en sàpiguen més?
3. Vàreu parlar mai de la mort com una possibilitat?
4. Vàreu informar a la classe de que l'alumne estava malalt? Com ho vàreu fer?
5. Com va reaccionar el grup-classe?
6. Com us va afectar als professors la notícia? Com creus que es pot treballar la gestió de les emocions per part del professorat davant d'aquestes situacions.
7. Creus que el professorat està preparat per abordar el tema?
8. Com a mestre, vas tenir relació amb l'hospital on estava ingressat l' alumne? En cas afirmatiu, en què consistia?

1.1.1 Mestre 4

Quan va morir jo no era el seu tutor. Ho vaig ser els dos anys següents després de la detecció. Va estar en tractament, es va recuperar i després quan semblava que la cosa estava recuperada en una revisió de les que li van fer van veure que havia recaigut. Això va ser el seu final. Jo el vaig tenir a 3r i a 4t i l'alumne va morir quan feia 5è de Primària.

- **Creus que el tema de la malaltia de llarga durada hauria de treballar-se a les aules d'EP. Per què?**

Sí, s'ha de treballar quan tens un alumne o un company que li passa alguna cosa. Evidentment no és la única font d'informació, els pares es solen conèixer i per tant segur que a algun nen li arriba d'alguna manera la informació.

Tampoc saps les informacions que els hi arriben als nens ni la seva font d'informació. Per tant, és bo informar del que passa i explicar la veritat, que està hospitalitzat, parlar una mica de la malaltia que té. Tot això s'ha de fer d'una manera positiva però que s'entengui el que li passa. Explicar sense amagar la realitat i sobretot intentar que entenguin que l'alumne malalt els necessita.

- **Arribat el moment heu tractat la malaltia de llarga durada que afecta a un alumne de la classe amb la resta de companys per tal que en sàpiguen més?**

Sí, com que és una cosa que ja ho saben no només per l'escola sinó que segurament, com és normal, també se n'assabentaran de la notícia pels pares és bo comentar que està passant.

No vam tractar el càncer en sí, perquè ja sabien de la malaltia des de final del curs anterior. A més a més el procés va ser molt llarg...

Quan jo m'hi vaig trobar ell ja havia estat diagnosticat i ja estava hospitalitzat, per tant la resta de companys ja sabien el que passava i quan ja estàs assabentat del que passa és diferent.

- **Vau parlar mai de la mort com una possibilitat?**

Que jo recordi mai, al contrari sempre intentàvem veure la part bona de tot el que li passava, ja que a més a més semblava que es recuperaria. Qualsevol persona es pot morir d'una malaltia, d'un accident,... No som metges per saber la possibilitat que teníem de que es morís i per això ho enfocàvem més en positiu. Els hi explicàvem que ell era molt valent, que l'estaven tractant de la malaltia i que se'n sortiria.

Sempre intentant no ser pessimistes, perquè sinó en aquestes edats reflecteixen molt el que veuen. Si tu els hi expliques que ho està fent molt bé, que és valent i que se'n sortirà ells veuen que està malalt igual i quan el veuen pensen: que valent! Segur que se'n sortirà.

Tractar el tema de la mort el vam tractar més quan va passar tot, després. Abans o durant no parlem mai del tema però si passa alguna cosa relacionava amb la mort a classe, després sempre se'n parla.

- **Teniu algun tipus de protocol per situacions d'aquestes?**

No, protocol en si no. Quan ens hi trobem no tenim cap protocol però anem una mica guiats per la família i per l'hospital. Moltes vegades els psicòlegs de l'hospital aconsellen a les famílies sobre què han de dir al centre educatiu i com hem de tractar el tema.

La família són els que decideixen què volen que diguem i què no. Ells tenen la última paraula sobre què podem explicar i què volen que expliquem. Un cop la família es posa en contacte amb nosaltres et diuen preferim fer això o allò. Després nosaltres no podem intervenir a dir més del que ens han demanat que diguem.

- **Vau informar a la classe de que l'alumne estava malalt? Com va fer-ho?**

Quan jo vaig ser el seu tutor ja havien informat de la malaltia a la classe, per tant no vaig ser jo el que va dir-ho, encara que en el seu moment ho va informar el tutor. Pensàvem que una persona propera a ells era la més indicada per explicar un tema com aquest.

- **Com va reaccionar el grup-classe?**

Pel grup classe va ser un nen molt estimat que tots cuidaven molt. Quan estava a l'hospital els nens li feien dibuixos i quan jo l'anava a veure els hi donava. En aquella època no recordo que s'utilitzés gaire l'skype per tal de veure's mútuament però si que sempre demanaven per ell i sobretot jo l'anava a veure molt sovint.

Veure que el que li portava dels seus companys (alguns dibuixos) li encantava i es posava molt content, era molt gratificant. Ell s'adonava de que els seus companys el tenien en compte.

- **Com us va afectar als professors la notícia? Com creus que es pot treballar la gestió de les emocions per part del professorat davant d'aquestes situacions.**

La notícia la vam abordar molt malament, per mi, com a mestre, és el pitjor que he vist i viscut. Veure això amb un nen és el pitjor, ens va afectar molt a tots. Sempre tens l'esperança que la medecina curi, que tot vagi bé i a més ja ho havia superat una vegada.

Quan et diuen que tot s'ha acabat, t'enfones. No vam fer cap curs ni res per aquesta situació. Però si que en aquests casos el que fem és assessorar-nos amb el centre mèdic i després el que intentem és assessorar-nos també amb la psicopedagoga del centre que ens dona materials per treballar-ho a la classe.

Amb els més petits es treballa sobretot en format conte perquè ho entenguin més tot.

- **Creus que el professorat està preparat per abordar el tema?**

Preparat específicament no crec que ho estiguem, però com que ho has de dir pel bé de tots, és fer el cor fort i dir: "de quina manera puc explicar-ho?". Cal trobar la forma més clara i senzilla d'explicar-ho perquè ho entenguin tots i sigui més fàcil.

- **Com a mestre, vas tenir relació amb l'hospital on estava ingressat l' alumne? En cas afirmatiu, en què consistia?**

Ell estava ingressat a la Vall d'Hebron, i tenia a una mestra que venia a l'escola a buscar material per poder treballar-lo a l'hospital. Ens demanava quins continguts havien de fer i allà ho treballaven. Jo tenia molt contacte tant amb la mare com amb la professora. Era tot molt intermitent: ara estava a l'escola i ara a l'hospital. Mentre estava a l'hospital anava fent amb la professora de l'aula hospitalària i quan tornava seguia el ritme normal de la resta de la classe. Jo sempre anava veient tot el que feia allà i ho tenia en compte.

La relació que jo tenia amb ell era molt bona, d'anar a l'hospital o a casa seva segons calgués i on ell estigués, però sempre tenint-lo molt present.

Ara bé, quan ell estava a classe tot seguia normal, el teníem en compte i ho adaptàvem perquè pogués fer com la resta dels seus amics.

Per exemple: vam celebrar les olimpíades a l'escola i a ell li feia molta il·lusió de venir a la inauguració però no podia estar a l'aire lliure gaire estona. El vam posar en una classe d'infantil que dona directament al patí de l'escola on es feien les olimpíades i ho va poder veure tot. T'adaptes com pots perquè ell ho pugui fer amb la màxima normalitat. No separar-lo. No dir-li això pots fer-ho i això no.

- **La relació amb la família era molt propera?**

No feia més reunions que amb la resta de famílies, però sí que sempre estàvem en contacte i, per exemple, ens informaven sempre de si tenia una recaiguda o bé quan estaria un temps llarg sense venir o quan necessitaven alguna cosa.

1.1.2 Entrevista al mestre 5

- **Creus que el tema de la malaltia de llarga durada hauria de treballar-se a les aules d'EP independentment de si tens un infant malalt o no?. Per què?**

Sí, les malalties de llarga durada s'haurien de treballar a l'aula d'Educació Primària perquè formen part de la vida. Sense cap mena de dubte, tots nosaltres, alguna vegada o altra, hem tingut o tindrem una persona pròxima (familiar, amic o amiga, conegut...) amb alguna malaltia. Personalment, considero que aquest tema s'ha de tractar a classe perquè l'alumnat té preguntes sobre aspectes de les malalties i ha de conèixer tot el què comporta.

- **Arribat el moment heu tractat la malaltia de llarga durada que afecta a un alumne de la classe amb la resta de companys per tal que en sàpiguen més?**

Sí. Crec que és profitós parlar amb els alumnes de la malaltia que té un company seu perquè tots ens hi podem trobar i hem d'ensenyar als alumnes com podem ajudar a aquest company, perquè té la malaltia, les conseqüències... Hem fet una aproximació a la situació, sense entrar-hi massa, però gràcies a la col·laboració de l'Oncolliga, fem activitats per complementar la formació dels professors.

- **Vau parlar mai de la mort com una possibilitat? Per què?**

No en vam parlar perquè l'alumne es va recuperar de la malaltia i vam considerar que no era necessari. Òbviament, si hi haguessin hagut complicacions en el procés de recuperació, ens ho hauríem hagut de plantejar per tal de preparar la resta de companys i companyes del grup. Encara que penso que no hauríem parlat de la mort si no hagués passat, ja que parlar-ne hauria estat dramatitzar la situació i angoixar més als infants. Però si algun hagués preguntat sobre la qüestió de la mort i haguessin presentat inquietuds sobre aquest tema s'hauria mirat de preparar alguna sessió per aprofundir-hi.

- **Vau informar a la classe de que l'alumne estava malalt? Com vau fer-ho?**

Sí, mitjançant una carta que el propi alumne va escriure. D'aquesta manera, vam establir una comunicació directa entre el propi nen i la resta del grup. A més, va ser una de les cartes amb més sentit real (objectiu comunicatiu) que ells i elles han rebut mai fins el moment. També cal destacar que fent-ho d'aquesta forma, l'alumne va poder explicar la situació en què es trobava i com es sentia. Per tant, la resta de companys van veure de manera directa tot el que li passava pel cap al seu amic i les preocupacions que tenia en aquells moments.

- **Com va reaccionar el grup-classe?**

En una primera instància van quedar molt sorpresos i afectats (després de rebre la carta) ja que desconeixien la malaltia, les causes, conseqüències, per què li havia passat a ell... però en el dia a dia no ho van tenir massa present, ja que com que el seu company no hi era, no se'n recordaven gaire. Potser perquè no eren prou conscients de la gravetat de la malaltia.

- **Com us va afectar als professors la notícia? Com creus que es pot treballar la gestió de les emocions per part del professorat davant d'aquestes situacions.**

L'Oncolliga fa un suport molt adequat: dona suport psicològic i acompanyament durant el procés de la malaltia, atenció social, ajuda a domicili, préstec de material clínic, assessorament dietètic, etc. Crec que ells saben molt millor que nosaltres com poder enfocar-ho tot plegat i la seva ajuda és clau. Per tant, aquesta ajuda externa va esdevenir fonamental per a nosaltres. Per treballar les emocions vam fer servir contes, pel·lícules, vídeos, cançons, pintaven el que escoltaven, etc.

- **Creus que el professorat està preparat per abordar el tema?**

Crec que per aquestes situacions ningú està mai preparat, és un tema molt complicat d'afrontar i a cada un li afectarà d'una manera o d'una altra. No obstant això, des del meu punt de vista, s'ha de fer tot aplicant el sentit comú. A part, com en qualsevol situació, el respecte ha d'estar per davant de tot (punt de partida).

- **Com a mestre, vas tenir relació amb l'hospital on estava ingressat l'alumne? En cas afirmatiu, en què consistia?**

No, amb l'hospital directament no, però sí que hi havia un mestre que feia el seu seguiment setmanal, de forma acadèmica. Anàvem compartint el que nosaltres fèiem

a classe i el que feia l'alumne. A la vegada que també ens ajudàvem amb el material didàctic que se li facilitava a l'alumne perquè s'adaptés al màxim al que necessitava. També cal remarcar que amb els pares hi havia interacció a diari. Com és lògic, la comunicació entre docents i famílies és essencial, però en aquestes situacions encara més.

1.1.3 Entrevista al mestre 6

- **Creus que el tema de la malaltia de llarga durada hauria de treballar-se a les aules d'EP. Per què?**

Sí, penso que és un tema prou important com per parlar-ne en una escola i més tenint una matèria on es treballa la salut. Tal com parlem de la higiene, podríem parlar de les malalties, les causes i conseqüències, etc. Si en parléssim més a les aules no xocaria tant en un primer moment als infants. També podríem aprofitar per parlar-ne quan un nen o nena tingués algun familiar o amic que en patís alguna o bé si algun d'ells tingués preguntes sobre alguna malaltia en concret.

- **Arribat el moment heu tractat la malaltia de llarga durada que afecta a un alumne de la classe amb la resta de companys per tal que en sàpiguen més?**

Sí. Cal tenir molt present però que dependrà molt de la família, de l'alumne i de la malaltia que té. Sobretot depèn de la família de la difusió que en vulgui fer a l'escola. El que està clar és que els altres companys pregunten què li passa a l'alumne malalt i des de tutoria cal donar una resposta, cal parlar amb la resta d'alumnes de classe, sensibilitzar-los amb el tema i sobretot tranquil·litzar-los i esperançar-los.

- **Vau parlar mai de la mort com una possibilitat? Per què?**

No, perquè tot és molt recent i, de moment, per sort, no s'ha donat el cas. Es responen les preguntes que els alumnes fan i sí ho haguessin preguntat s'hagués respost, argumentat i treballat. Però l'alumne es va recuperar i no vam parlar mai de la mort, tampoc volíem ser pessimistes.

- **Vau informar a la classe de que l'alumne estava malalt? Com vau fer-ho?**

Sí, a través d'una campanya que ja s'havia engegat des de l'escola a les xarxes socials. Vam iniciar una campanya amb el lema "En X et necessita a tu!" i les etiquetes #Xbuscamedula, #medulaX i #donamedula s'estan distribuint cartells a través de les xarxes socials demanant a ciutadans que vagin a extreure's sang per confirmar la

compatibilitat i trobar un donant. Es va aprofitar per entrar en el tema i parlar-ne amb els infants. Voldria remarcar que tothom hi ha posat molt de la seva part i amb la iniciativa que hem generat des de l'escola s'estan aconseguint molts donants!

- **Com va reaccionar el grup-classe?**

La veritat és que molt bé, i amb moltes ganes de saber coses. Tots l'estan ajudant molt i es preocupen per ell igual que volen saber moltes coses de la malaltia. També ens van demanant com es troba i volen fer-li dibuixos o escrits perquè li fem arribar. L'altre dia, per exemple, va ser el seu aniversari i els seus companys de classe li van enviar un vídeo de felicitació perquè el pogués veure des de casa, ja que no ve a l'escola.

- **Com us va afectar als professors la notícia? Com creus que es pot treballar la gestió de les emocions per part del professorat davant d'aquestes situacions.**

Al primer moment és una notícia molt dura, impacta molt. Amb el temps ho vas assumint i vas treballant per ajudar en tot el que es pugui. De seguida vam pensar com podríem ajudar a X, i vam començar a moure a tothom que estava al nostra abast. La directora també va anar a l'Hospital Trueta per informar-se de tot el que calia saber sobre la malaltia i què podíem fer.

Treballar la gestió de les emocions ja és un tema prou difícil com per treballar-la en un cas així. A les aules sempre hauríem de parlar de la por, la gelosia,.. ja que així quan algun infant té un problema li serà molt més fàcil comunicar-ho. Nosaltres utilitzem contes, pel·lícules, experiències d'algun alumne, etc. A més a més sempre el tenim molt present i quan els companys volen ens hi posem en contacte o bé li fem vídeos perquè ens vegi o escrits perquè sàpiga que el trobem a faltar

- **Creus que el professorat està preparat per abordar el tema?**

Mai s'està preparat per abordar una cosa així, ni com a mestre ni com a pare. És un tema molt dur al qual només n'estàs preparat quan et toca i no tens altre remei que fer-hi front, has de ser valent, perquè és el paper que et toca fer. Si els alumnes et veuen preocupat, ells també ho estaran. Per això és important ser valent, junts ens en sortirem!

- **Com a mestre, vas tenir relació amb l'hospital on estava ingressat l' alumne? En cas afirmatiu, en què consistia?**

No. Tenim relació directa amb la família i amb la mestre que els hi va a casa quan no esta ingressat per tal que pugui seguir amb els estudis. En tot moment sabem què està fent a casa per tal de poder-ho continuar treballant amb la màxima normalitat quan torna a l'escola.

1.1.4 Entrevista al mestre 7

- **Creus que el tema de la malaltia de llarga durada hauria de treballar-se a les aules d'EP. Per què?**

Jo crec que no cal parlar-ne, la vida ja et porta a parlar d'aquestes coses com a mestre, de situacions així més complicades i per exemple sobretot a Cicle Inicial, que és el curs en el que jo m'hi he trobat, s'angoixen amb facilitat. Doncs, què tractes i què treballes? Nosaltres treballem molt el tema de les emocions i això fa que surtin temes com la mort, la vida, malalties,... Ara bé específicament parlar de que qualsevol de nosaltres es pot posar malalt i pot "desaparèixer" durant un temps significatiu costa molt d'entendre i els angoixa sense necessitat.

Si aquest tema en concret entra a l'aula perquè un company seu n'està afectat llavors si que cal parlar-ne. En aquest moment podem posar cara i ulls a la malaltia i la situació.

- **Arribat el moment heu tractat la malaltia de llarga durada que afecta a un alumne de la classe amb la resta de companys per tal que en sàpiguen més?**

Sí, vam parlar del tema. Jo vaig detectar que l'X estava malalt i vaig parlar amb els pares perquè vèiem que hi havia alguna cosa que no funcionava bé, que no actuava com la resta de companys. Un cop parlat amb els pares es va fer un moviment de metges, per tal de fer el diagnòstic i va ser aquí quan vam haver-ho de parlar amb els companys ja que l'X va començar a faltar.

Es va enfocar el tema de que estava malalt i que anava a l'hospital per curar-se, que precisament per això és pel que anem tots a l'hospital. També va sortir el tema de "i si no es cura?". Vam intentar fer-los veure de que anem a l'hospital per curar-nos i si no es cura ja veurem els metges què ens diuen. Tampoc vam voler avançar coses que no sabíem si passarien o no. Jo tinc l'experiència amb nens de primer de primària, els quals s'angoixen amb facilitat quan ells no saben què pot passar. Ells confien molt

amb el que els adults els hi diuen. Si hagués manifestat que hi havia la possibilitat que es morís, a ells només els hi hagués quedat això. Has d'explicar molt i mesurar molt bé les paraules per tampoc angoixar els nens.

- **Vau parlar mai de la mort com una possibilitat? Per què?**

Vam parlar de la mort com una possibilitat en el moment en que vàrem tenir coneixement de que la malaltia no evolucionava correctament.

També hi havia companys, sobretot els que eren més propers a ell, que tenien moltes inquietuds i preguntes.

Alguns tenien algun familiar proper que havia tingut un càncer i s'havia mort i llavors si que surt el tema de la mort en algun moment i n'has de parlar perquè ells volen saber més sobre això. Sempre però des de la vesant positiva se'ls hi diu que hi ha la possibilitat però que confies amb els metges que li estan fent proves, que intentaran ajudar-lo amb tot el que pugin, etc.

Sobretot vam parlar del tema de la mort quan va passar. Va ser un fet molt dur per tots nosaltres. Experts ens van recomanar fer un comiat per ell, on els nens es poguessin acomiadar del seu company. Hi havia una cançó que a ell li agradava molt i el dia del seu enterrament tota la seva classe vam cantar-li aquella cançó i molts d'ells van fer-li escrits.

- **Vau informar a la classe de que l'alumne estava malalt? Com va fer-ho?**

Vaig ser jo mateixa la que vaig informar a la resta de la classe que X estava malalt. Ell va deixar de venir ja que va ser ingressat a Sant Joan de Déu. No era un grip i el fet de viure en un poble petit i ser d'una família coneguda, els nens en parlen i cal parlar-ne a la classe. Vam parlar amb la família i quan van creure oportú vam informar a la resta de companys.

Jo com a tutora vaig dir que estava malalt, que estava a l'hospital perquè li estaven fent proves. "Recordeu quan es despistava, o quan plorava perquè no li sortien les coses? Doncs ara estan mirant a veure què li passa i perquè li passava. Per tant, estarà un temps sense venir".

Els tenen inquietuds i te las fan saber, et pregunten coses i en la mesura del possible nosaltres intentàvem respondre tot allò que ens demanaven.

- **Com va reaccionar el grup-classe?**

Tots van quedar molt afectats, ja que era un nen molt estimat per tota la classe, molt sociable i actiu. I quan un dia el van veure després d'estar uns dies a l'hospital encara van quedar més tocats degut a tots els canvis físics que presentava. Va perdre molt.

Ell els necessitava i ells a ell. Vam intentar que tinguessin contacte a diari amb ell. Cada dia via whatsapp li fèiem una endevinalla. Aleshores ell o bé ens demanava pistes o ens en feia també una. Intentàvem que l'encarregat de la classe cada dia li fes arribar l'endevinalla o la pista o si veia que algun company dels que més es relacionava amb ell estava moix, intentava que aquell dia fos ell el que tingués contacte directa amb X. També li cantàvem una cançó, li enviàvem ànims sempre que sabíem que tenia una prova. Teníem un contacte diari a través del mòbil.

Vam parlar d'ell contínuament, apart del contacte que teníem a diari que ja propiciava que moltes vegades preguntessin com estava, si es curaria, si tornaria,... Si ho necessitàvem (tots) en parlàvem, toqués el que toqués, quan fes falta.

Com van reaccionar? Doncs malament, més que res perquè veien que la cosa era molt més seria que un refredat pel qual te'n vas a casa uns dies i després tornes o una bronquitis que t'ingressen a l'hospital uns quants dies. Per nosaltres 3 setmanes són 21 dies però per ells és una eternitat. A Cicle Inicial, la noció del temps els costa molt d'entendre. Per això molt sovint en parlàvem i a més a més tenien la inquietud constant de perquè trigava tant a curar-se i no tornava.

- **Com us va afectar als professors la notícia? Com creus que es pot treballar la gestió de les emocions per part del professorat davant d'aquestes situacions.**

Als professors va afectar molt, perquè és un alumne i com a professors ens estimem a tots els alumnes i veure que un nen petit té una malaltia que saps que no es curarà t'afecta. Si d'una persona gran ja ens afecta, d'un infant encara més.

Com podem treballar les emocions? Nosaltres vam demanar ajuda als psicòlegs de l'Hospital de la Santa Creu (hospital vigatà on hi ha els malalts terminals), ja que teníem contacte directa amb l'alumne. Nosaltres en un primer moment no sabíem com gestionar-ho i són moltes les preguntes que ens van passar pel cap: què podíem dir i què no? Fins a quin punt podíem enfocar una mort? Com no fer-ho? Llavors vam demanar un cop de mà a les psicòlogues de l'hospital i un grup de mestres vam fer una reunió amb elles ja que estan, per desgràcia, acostumades a donar una mala notícia i saben com tractar el tema. Ens van donar unes pautes i unes idees per

desenvolupar a les classes. Quan sortien els temes vam aprendre com tractar-los. Per exemple com que parlàvem sovint amb ell hi havia vegades que no feia bona veu, o li costava parlar, i això ja donava peu a parlar del tema perquè els alumnes em demanaven perquè no es cura? Si cada vegada parla pitjor o se l'entén menys,... els hi explicàvem que podia ser una conseqüència del medicament o que estaven provant un tractament nou,... "però funcionarà?" demanaven. I llavors jo aprofitava per explicar-els-hi que a vegades hi ha medicaments que si que van bé, altres que no tant,... tu els hi havies de donar l'opció que potser no funcionaria però no des d'una vesant negativa, que podria ser que no funcionés però que també que si.

Nosaltres però havíem de pensar amb positiu i animar-lo.

- **Creus que el professorat està preparat per abordar el tema?**

No, ningú està preparat per abordar un tema així, ni el professorat ni ningú en el dia a dia. Qui està preparat per abordar que un nen es morirà? Però no estem preparats perquè a la facultat quan estudies magisteri tampoc toques aquests temes, no parles d'aquestes coses ni t'ensenyen que això t'ho pots trobar a l'aula. T'ensenyen matemàtiques, llengües,... però no de temes com aquests.

- **Com a mestre, vas tenir relació amb l'hospital on estava ingressat l' alumne? En cas afirmatiu, en què consistia?**

Quan un nen està ingressat molt de temps al mateix hospital hi ha persones que l'ajuden en l'àmbit educatiu. El nen té dret a continuar sent educat o a rebre educació. A l'hospital mateix hi ha mestres que quan poden fan classes. Si el nen no es pot traslladar a l'aula hospitalària el mestre va a la seva habitació i en aquest cas era així. Jo amb aquesta persona m'hi havia posat en contacte. En què consistia? Doncs en explicar-nos una miqueta el que feien. Ella ens va enviar una carta que havia fet amb ell on ens explicava que era la seva mestra de l'hospital que estava contenta,... ens anàvem posant en contacte com a mestres perquè ell no perdés el que anàvem fent. "Mira ara estem treballant els oficis! Doncs jo també li parlaré d'oficis, o llegirem coses d'oficis". Per poder anar coordinades, no iguals, perquè òbviament hi havia una part neurològica afectada que per tant feia que pogués fer menys coses. No podíem exigir el mateix.

Ell ja no va tornar més a classe, es va anar a fer les proves i va estar unes 2/3 setmanes que no va venir, va venir un mes i mig i després si que ja no va tornar més,

però aquest mes que va venir ja no era el mateix que sempre. Vaig haver d'adaptar moltes coses, però no vaig fer un PI ja que era un nen molt intel·ligent i podia seguir bastant bé el que fèiem però a nivell d'escriptura i lectura no podia seguir. Però junts de manera oral i jo fent l'escrit ho fèiem tot. Després quan va tornar a casa va tenir un mestre domiciliari que amb aquest també hi tenia contacte perquè va donar la casualitat que de tant en tant feia classes a l'escola, però quan ella li feia classes ja sabíem que no hi havia res a fer. Quan ella feia classes no podia fer res del que jo feia a classe perquè ell ja havia perdut molt.

1.2 Instrument 2: Entrevista a professors que no han tingut alumnes hospitalitzats de llarga estada

Benvolgut/da,

Sóc la Mireia Duran alumne de 4t d'Educació Primària a la Blanquerna i estic realitzant el TFG sobre com afecta a les escoles el fet de tenir un alumne que ha de deixar l'escola a causa d'una malaltia de llarga durada i ha d'estar hospitalitzat.

Els objectius principals, doncs, del meu TFG són:

- Detectar què fan les escoles que es troben en aquesta situació
- Detectar si hi ha algun pla previst en aquelles escoles que no s'hi han trobat
- Trobar algunes pautes per millorar el tractament d'aquest tema a les escoles

El temps necessari per a aquesta entrevista és de 30 minuts aproximadament.

Moltes gràcies per endavant, per a la teva col·laboració.

Objectiu:

Conèixer com treballar a les aules d'EP el fet de tenir un infant amb hospitalització de llarga estada i detectar si hi ha algun pla previst en aquelles escoles que no s'hi han trobat.

1. Creus que el tema de la malaltia de llarga durada hauria de treballar-se a les aules d'EP. Per què?
2. Tractaríeu la malaltia de llarga durada que afecta a un alumne de la classe amb la resta d'alumnes per què en sàpiguen més? Per què?
3. Creieu que parlar de la mort és un tema que cal abordar a les classes d'EP? I si tinguéssiu un infant amb una malaltia prolongada en parlaríeu?

4. Com informariéu a la classe que teniu un alumne que té una malaltia de llarga durada?
5. Com creus que es pot treballar la gestió de les emocions per part del professorat davant d'aquestes situacions?
6. Creus que el professorat està preparat per abordar el tema?
7. Teniu pensades algunes estratègies metodològiques concretes per un possible cas de malaltia de llarga durada?
8. Creus que la relació escola-hospital és important? Per què?

1.2.1 Entrevista al mestre 1

1. Creus que el tema de la malaltia de llarga durada hauria de treballar-se a les aules d'EP. Per què?

En una escola tot el que són temes que preocupen o que formen part de la societat i del dia a dia s'han de tractar de la mateixa manera que parlem d'educació viària o sexualitat. Evidentment, les malalties que afecten a la societat també n'hem de parlar. El problema és que a Primària són una mica petits per entendre segons quines coses però parlar-ne s'hauria de fer i nosaltres intentem fer-ho.

2. Tractariéu la malaltia de llarga durada que afecta a un alumne de la classe amb la resta d'alumnes per què en sàpiguen més? Per què?

Nosaltres el que primer faríem seria demanar l'opinió de la família, ja que hi ha famílies que volen que se sàpiga i altres que no, també depèn del tipus de malaltia. A partir d'aquí, respectant sempre la intimitat, mirariem què fer. Hi ha moltes opinions i moltes maneres diferents d'afrontar les malalties i totes, òbviament, són acceptables però el que cal sobretot és respectar la intimitat de l'alumne. Si es dona el consentiment de parlar-ne, llavors, amb prudència, cosa que és difícil ja que hi ha gent que tendeix a fer-ho tràgic, altres que es passen just a l'altre banda,... Depèn molt de la criatura i l'entorn familiar. El que tenim de bo nosaltres és que al ser una escola petita es coneix molt a cada infant i sabem què podem dir i què no.

3. Creieu que parlar de la mort és un tema que cal abordar a les classes d'EP? I si tinguéssiu un infant amb una malaltia prolongada en parlaríeu?

Parlar de la mort amb nens és una mica complicat ja que és un tema complex però com que és un tema que ens el podem trobar en el dia a dia, crec que si que s'ha de tractar.

A vegades costa parlar-ne i que la manera com en parles agradi a tothom, ja que hi ha famílies que voldran que el nen sàpiga X i altres que sàpiga Z. Però jo penso que una escola no pot defugir aquest temes, per tant, un tema com la mort, s'ha de tractar. Podem aprofitar per exemple per parlar-ne quan es mori un avi, cosa freqüent. Després utilitzaríem uns contes, poemes,... que tenim sobre com gestionar les emocions. Encara que, cada infant és un món i hi ha nens a qui els hi serà útil i altres pels que simplement és millor passar pàgina.

Jo si tingués un alumne amb malaltia de llarga durada i sabés que la malaltia no té cura intentaria explicar als companys de classe que la malaltia s'està complicant però sinó no en parlaria fins que passés.

4. Com informariu a la classe que teniu un alumne que té una malaltia de llarga durada?

Jo crec que primer de tot és molt important que la família ens digui què podem dir i segon qui ho expliqués millor i es veies més en cor de fer-ho. El que si que tinc clar és que ha de ser un professor que sigui proper als infants. Ara bé, sempre depenent del nen i la família.

És difícil poder seguir uns estàndards per totes les escoles ja que cada situació és diferent.

5. Com creus que es pot treballar la gestió de les emocions per part del professorat davant d'aquestes situacions?

Sobre la marxa, depèn del clima que es respiri, ja que potser desperta molta inquietud el tema i altres vegades en desperta poca. Jo crec que les emocions són un tema molt complicat per què ja és prou difícil expressar les d'un mateix com per poder ajudar en les dels altres.

Gràcies als contes o les faules que tenim treballem les emocions. Actualment tenim un programa d'Educació Emocional de la fundació SI creat per en Valentí Fuster. A l'escola sempre hem treballat les emocions: la gelosia, la por,... amb contes, faules o bé amb coses inventades. Però actualment està tot molt pautat per la Salut Integral.

6. Creus que el professorat està preparat per abordar el tema?

Ho hauria d'estar de preparat, com tot. Un professor també hauria d'estar preparat per utilitzar adequadament les noves tecnologies però sempre hi ha professors que se'ls dona millor i altres que no tant. Però és un tema que sempre és difícil.

7. Teniu pensades algunes estratègies metodològiques concretes per un possible cas de malaltia de llarga durada?

No, protocol escrit no en tenim cap. Però perquè cada alumne, cada situació, cada... és diferent. Per tant cada cas és diferent i un cop coneixes l'alumne i la seva situació pots saber com actuar. Quan l'infant tornés depenent de com estigués a nivell acadèmic li faria un PI o no. Però sempre tenint molt en compte que cada nen és diferent ja que n'hi ha alguns que fallen uns dies i no es nota i d'altres que sí. El que també faríem, que hem fet alguna vegada amb algun nen que ha estat malalt però menys temps, és realitzar un àlbum amb dibuixos dels seus companys i escrits. Un cop al més, li ensenyàvem l'àlbum i fins i tot fèiem àudios al final de curs perquè ell sentís les seves veus.

8. Creus que la relació escola-hospital és important? Per què?

Sí, aquesta relació és fonamental. Primer de tot els nens que estan a l'hospital van seguint el seu curs acadèmic allà, per tant hem de saber què fa i què no. Saber què volen que reforcem quan torni a l'escola o què volem nosaltres que treballin més. Ara bé, és més fàcil arribar nosaltres com a escola a l'hospital que l'hospital a nosaltres. Encara que s'hauria de trobar una manera de com facilitar aquesta relació ja que cada vegada és més difícil degut a com estem actualment amb sanitat pública.

1.2.2 Entrevista al mestre 2

1. Creus que el tema de la malaltia de llarga durada hauria de treballar-se a les aules d'EP. Per què?

Sí per diversos motius: pot ser que en algun moment de la seva vida, l'alumne es pugui trobar en aquesta situació, i també perquè en l'àmbit del currículum, quan es parla de salut a l'Àrea de Medi, pot ser un bon motiu parlar de la situació que es troben els infants quan tenen una llarga malaltia i no poden assistir a l'escola.

2. Tractaríeu la malaltia de llarga durada que afecta a un alumne de la classe amb la resta d'alumnes per què en sàpiguen més? Per què?

Sí, perquè qualsevol cosa que passa dins el grup d'alumnes és important que es comparteixi, igual que compartim les dificultats d'aprenentatge que tenen alumnes determinats amb la resta de grup. L'empatia és un valor a treballar sens dubte en el marc de l'escola, i tenir algun alumne amb aquesta situació de malaltia de llarga

durada els pot fer entendre millor com n'és d'important la salut, i fer-los entendre com se sent un company amb aquesta situació.

3. Creieu que parlar de la mort és un tema que cal abordar a les classes d'EP? I si tinguéssiu un infant amb una malaltia prolongada en parlaríeu?

Sí, s'ha de parlar de la mort, des del punt de vista de l'absència, de la pèrdua, del dol...fins i tot quan els infants perden una mascota amb qui tenen vincles emocionals forts els pot ajudar a entendre què se sent quan perds una persona estimada. Potser no ho vincularia a la llarga malaltia, perquè no té perquè estar relacionat. S'ha de vigilar, penso, amb l'excés de "tremendisme" o d'espantar-los perquè als nens els hi afecta molt la mort. S'ha de tractar amb la normalitat que caldria com un pas més del que suposa ser un ésser viu... En aquest sentit, cal relacionar el que saben amb el que senten, perquè en el moment que es produeix una pèrdua el que pesa més són els sentiments, i treballar el dol, l'acceptació de la pèrdua és essencial per a créixer de forma saludable, també.

4. Com informariu a la classe que teniu un alumne que té una malaltia de llarga durada?

Amb normalitat, explicant bé la malaltia, aprofitant l'ocasió perquè coneguin la part més "científica" acompanyada de la part humana. Programaria un seguit d'activitats per conèixer la malaltia, les causes i les conseqüències i també establiria un seguit d'activitats per mantenir la relació (escrits, dibuixos, skype, visites...) amb l'alumne absent. Al mateix temps treballaria què és i com funciona un hospital, els diferents serveis i treballadors que té...

5. Com creus que es pot treballar la gestió de les emocions per part del professorat davant d'aquestes situacions?

A través de contes, de pel·lícules, es pot provocar que els alumnes expliquin com se senten davant d'aquestes situacions, o a través de role-playing...Sens dubte que l'escola ha de fer sortir les emocions que tenen els nens davant d'un cas com aquest.

6. Creus que el professorat està preparat per abordar el tema?

No, gens, falta, com en molts altres temes, molta formació.

7. Teniu pensades algunes estratègies metodològiques concretes per un possible cas de malaltia de llarga durada?

Contestat a la pregunta 4.

8. Creus que la relació escola-hospital és important? Per què?

Jo aniria més enllà fins i tot. Cal una relació (ara quasi inexistent) entre el món sanitari i l'educatiu. L'única relació actual és quan des dels serveis d'assistència primària vénen a vacunar els alumnes o a fer revisió dental...i la relació hauria d'anar més enllà. Molts temes de salut afecten a l'infant, i per tant a l'alumne, encara que sigui una persona sana: alimentació, son, visió, sordesa, trastorns mentals....

Aquesta informació és clau si creiem que el nen/nena és el centre de la nostra acció educativa (i sanitària). Massa sovint no tenim aquesta dimensió del que suposa els hàbits de salut en els nostres alumnes i anem fent el dia a dia com si això no fos important (per exemple, un nen que no esmorza pot rendir a l'escola?, o un nen que té una dificultat urinària i l'escola no li permet anar al WC entre classe pot treballar bé?), o tot el tema de recerca, dels temes que des del món sanitari s'investiguen per millorar la salut pediàtrica i que les escoles no en som coneixedores... només són exemples però la idea és que salut i educació haurien d'anar més de la mà que ara.

1.2.3 Entrevista al mestre 3

Actualment no tenim cap cas de nen hospitalitzat durant més de 30 dies, encara que si que n'hem tingut algun d'una setmana o màxim dues.

1. Creus que el tema de la malaltia de llarga durada hauria de treballar-se a les aules d'EP. Per què?

Sí n'hi ha una d'alguna manera o altra s'hauria de treballar, encara que també s'hauria de mirar el què. Els altres alumnes no saben què està passant encara que algun potser si a través de les famílies, llavors depenent del pronòstic en parlaria més o menys. Si és una malaltia amb unes conseqüències importants s'hauria de treballar molt més a fons que una cosa menys greu, sempre i quan la família ho permeti.

2. Tractaríeu la malaltia de llarga durada que afecta a un alumne de la classe amb la resta d'alumnes per què en sàpiguen més? Per què?

Sí, són coses que poden passar i és important que sàpiguen que a la vida passen aquestes coses. Encara que vigilaria en com explicar-ho perquè fos de manera entenedora i no portés confusions.

3. Creieu que parlar de la mort és un tema que cal abordar a les classes d'EP? I si tinguéssiu un infant amb una malaltia prolongada en parlaríeu?

Jo crec que és un tema que es pot abordar tranquil·lament a les aules de Cicle Superior, però a Cicle Inicial només si t'hi trobessis ja que és un tema complicat per a ells. Per exemple, si s'ha mort l'avi d'un alumne pot ser un fet important per treure el tema de la mort a la classe. Si tingués a un alumne que, per desgràcia, estigués en un punt així de crític penso que també s'ha de tractar ja que no els podem pas mentir per exemple dient-los que ha marxat de viatge i que no tornarà.

Hauria d'estar molt segur i molt assabentat del pronòstic de l'infant i veure'l molt negatiu per parlar-ne. Ara bé, un cop passés si que en parlaria, però després. Crec que s'ha de ser molt prudent en parlar d'aquest tema i també crec que s'ha de treballar des de casa, les famílies dels nens.

4. Com informariéu a la classe que teniu un alumne que té una malaltia de llarga durada?

Primer de tot s'hauria de tenir en compte que la família et donés via lliure per explicar-ho ja que no sempre et trobes en aquesta situació. Ara bé, si et deixessin explicaria que està malalt, que ha hagut d'estar ingressat, que no vindrà durant un període llarg de temps... Segons cada cas informaria fins a un punt o un altre.

Jo crec que és interessant que una persona propera als alumnes els hi expliqui el que està passant. Cal deixar les coses molt clares i ser prudent ja que s'ha de vigilar el que els infants entenen.

5. Com creus que es pot treballar la gestió de les emocions per part del professorat davant d'aquestes situacions?

No és el mateix treballar això amb un 1r o 2n de Primària que amb un 6è. El nivell de comprensió i de les emocions és molt diferent però ho explicaria amb exemples molt clars i nosaltres per exemple treballem amb les cartes de kanamori que cada dia els infants escriuen coses que han sentit (a escola, a casa,...). Avui no em sento bé perquè... o avui estic content perquè... amb això pots fer unes reflexions concretes,

parlar de temes emocionalment més profundes. Però sempre depenen dels alumnes que tinguem davant ja que cada classe és diferent.

6. Creus que el professorat està preparat per abordar el tema?

Hi ha professorat de tot i depèn molt de les experiències personals i caràcter de cadascú. Però el que està clar és que el professorat hauria d'estar més preparat per abordar aquest tema, amb més formació sobre temes de les emocions. (per atípic que pugui ser).

7. Teniu pensades algunes estratègies metodològiques concretes per un possible cas de malaltia de llarga durada?

No tenim cap protocol concret, però suposo que s'ha d'aconseguir discreció perquè l'alumne no s'atabali, que la família es senti còmode.... i les estratègies que utilitzaríem són contes, algun skype per veure l'infant i que ell vegi els companys,... Primer de tot faríem una entrevista amb les famílies per tal de saber què pot i què no pot fer l'alumne. Respectant en tot moment el que diuen els familiars. Durant un temps no li faria un pla individualitzat, però sí que faria gairebé com si el tingués. No pots esperar que faci com la resta, tenint en compte que porta X temps sense venir, encara que estigui fent classes durant la seva estada a l'hospital. S'ha de mirar les capacitats de l'alumne perquè hi ha alumnes que durant 2 setmanes poden no venir i tornar al ritme de la classe ràpidament i altres que faltant 3 dies ja van perduts.

8. Creus que la relació escola-hospital és important? Per què?

Jo crec que a nivell del que té com a malaltia no crec que sigui necessari que l'hospital vingui a explicar la malaltia a la classe, a no ser que siguin unes pautes necessàries a seguir per part de l'escola un cop l'infant torni a les classes. A partir del punt que creguin que el nen pot treballar a casa o a l'escola sí que crec que cal una relació. És important que l'hospital ens digui fins a quin punt pot treballar i que nosaltres puguem dir a l'hospital a quin punt estem, passar-li materials,...

1.3 Instrument 3: Entrevistes a experts (psicòlegs):

Benvolgut/da,

Sóc la Mireia Duran alumne de 4t d'Educació Primària a la Blanquerna i estic realitzant el TFG sobre com afecta a les escoles tenir un alumne que ha de deixar l'escola a causa d'una malaltia de llarga durada i ha d'estar hospitalitzat.

Els objectius principals, doncs, del meu TFG són:

- Detectar què fan les escoles que es troben en aquesta situació
- Detectar si hi ha algun pla previst en aquelles escoles que no s'hi han trobat
- Trobar algunes pautes per millorar el tractament d'aquest tema a les escoles

El temps necessari per a aquesta entrevista és de 30 minuts aproximadament.

Moltes gràcies per endavant, per a la teva col·laboració.

Objectiu:

Estudiar amb l'ajuda d'entrevistes a psicòlegs els protocols que tenen previst les escoles, fer-ne una valoració i, si és el cas, elaborar unes pautes de millora

1. Creus que el tema de la malaltia hauria de treballar-se a les aules d'EP. Per què?
2. Com creus que s'ha de tractar la malaltia de llarga durada amb els companys de classe?
3. Com creus que s'ha de parlar del tema de la mort als infants?
4. Quan hi ha un infant amb una malaltia llarga i greu, quina creus que és la millor manera de comunicar-ho als companys?
5. Com creus que es pot treballar la gestió de les emocions per part del professorat davant aquestes situacions.
6. Creus que el professorat està preparat per abordar el tema?
7. Quines creus que són les principals estratègies i recursos per treballar aquests temes?
8. Creus que hi ha d'haver relació entre l'hospital i el tutor de l'aula de l'alumne malalt? En cas afirmatiu, en què creus que ha de consistir?

1.3.1 Entrevista al psicòleg 1

1. Creus que el tema de la malaltia hauria de treballar-se a les aules d'EP. Per què?

Jo crec que sí, ja que les malalties formen part de la vida i com qualsevol altre situació vital, és natural i saludable que els nens i nenes que van a l'escola sàpiguen que aquesta situació de malaltia és possible i pot donar-se dintre de la vida d'un nen o nena. D'aquesta manera també es facilita que si els hi passa amb alguna persona propera no els agafi desprevinguts. Una malaltia la pot tenir qualsevol persona i a qualsevol edat, per tant, també els infants. És molt important no amagar la realitat, ja que és un fet real i quotidià.

2. Com creus que s'ha de tractar la malaltia de llarga durada amb els companys de classe?

Com qualsevol altre tema. Potser els nens i nenes no estaran pendents de les dades tècniques, però el que s'ha de fer és adaptar-se al seu llenguatge perquè els sigui més fàcil entendre-ho. Amb el consentiment i la col·laboració dels pares del menor, pot ser convenient informar a la classe de la situació del seu company/a sempre en equilibri respecte a la informació que tingui l'afectat/da. És molt important mantenir la vinculació amb el nen/a malalt i amb el grup classe, i com que les reaccions dels nens poden anar variant, s'haurà d'estar obert al que pugui anar passant i a les diferents reaccions que els companys també poden tenir.

3. Com creus que s'ha de parlar del tema de la mort als infants?

Intentant que sigui el màxim natural possible, però parlant sempre de la realitat. La mort forma part de la vida i és un error amagar el tema als menors amb la creença que si se'ls hi explica poden patir, ja que en realitat el que els hi estem fent és no preparar-los de veritat per les situacions que es poden anar trobant en la seva trajectòria de la vida. Si és important tenir clar situacions que serà diferent la forma de fer-ho segons l'edat del nen o nena, ja que s'ha de tenir en compte que segons tingui més o menys edat tindrà també més o menys consciència i podran entendre segons quines coses. Un nen petit pot pensar que el tema de la malaltia i/o de la mort pot ser un càstig, no acaben d'entendre la realitat, els pot costar entendre que algú s'ha mort i que no el veuran més. A partir dels 7 anys encara que ja entenen més les coses, si que és cert que poden continuar tenint por, es tracta de poder anar explicant-les perquè ho puguin anar entenent. Els adolescents tenen més consciència del que està passant i

això mateix els pot angoixar, l'anar preparant-los per abordar els dols que puguin anar tenint en la seva vida i el seu futur, d'una manera que els hi pugui ser saludable.

4. Quan hi ha un infant amb una malaltia llarga i greu, quina creus que és la millor manera de comunicar-ho als companys?

Si el company realment està greu, no servirà de res endolcir la realitat. Explicar el que passa, com està el company i també la possibilitat real de cura que pugui tenir, tot adequant-nos tant a l'edat dels nens a qui va dirigida la informació com a les circumstàncies particulars del cas, ja que també hem de tenir en compte que cada cas és diferent. Però no deixar de dir la veritat, explicar què és el que està passant. És beneficiós pels companys saber que si hi ha la possibilitat de que el seu company es mori, que puguin estar preparats, no amagar la realitat. Primer de tot doncs s'hauria de parlar entre el tutor i l'alumne malalt sobre el que diran a la classe, i què vol la família i l'infant que sàpiguen la resta de companys. Potser inicialment ens trobarem davant d'un nen que no vol que es digui a la classe, però més endavant, quan es comenci a familiaritzar amb la malaltia ho acabarà dient.

5. Com creus que es pot treballar la gestió de les emocions per part del professorat davant aquestes situacions.

És molt important que abans de fer cap intervenció amb els companys de classe, els professors puguin fer una introspecció i revisar com estan ells davant de la situació, ja que a vegades poden creure que estan bé, i al remoure una mica el tema del nen o nena, podem trobar-nos que ells realment no estan bé i que els costa assumir-ho. Normalment és perquè ells mateixos tampoc no tenen adquirides eines personals per adequar-se a aquesta situació de malaltia o perquè perceben la mort com una amenaça. També els professors són persones i hi ha situacions en les que en el seu entorn pròxim poden haver morts significatives que no s'han resolt. Per tant és essencial primer començar pel professorat i a partir d'aquí podrem avançar amb els companys de classe.

6. Creus que el professorat està preparat per abordar el tema?

Doncs en les intervencions a escoles que hem fet, hem trobat professors que sí que estan preparats i altres que no. Si que és cert que els professors que hem trobat amb la fortalesa per encarar la situació i les eines apropiades per fer-ho, ha estat perquè ells han fet la recerca d'informació per la seva banda de forma personal o perquè han tingut algun fet en la seva vida que els ha preparat per aquestes situacions. També si

algun d'ells s'ha format respecte el tema, ha estat perquè de forma individual ha tingut aquesta inquietud i ho ha fet, no perquè se'ls hi hagi propiciat de forma reglada.

7. Quines creus que són les principals estratègies i recursos per treballar aquests temes?

Primer de tot és bàsic tenir una actitud serena i d'acompanyament. Seguidament cal estar informats del cas del nen o nena, ja que cadascú és diferent i la forma d'abordar-ho també ho serà. Cal tenir també informació sobre la malaltia, ja que hi ha molts tipus de malalties i no és el mateix tenir una leucèmia, per la qual actualment hi ha moltes possibilitats de cura, que una malaltia minoritària on la investigació és molt menor.

També cal saber què volen els pares del nen o nena que es digui i què no, ja que ells també tindran el seu ritme per anar adequant-se a aquesta situació i generalment, els altres companys de classe es relacionen amb el nen o nena malalta i és important que es pugui estar coordinat. Cal sobretot no tenir por, pot haver-hi nens o nenes que preguntin moltes coses, i que de segons quines coses no en sapiguem la resposta. Si és així que puguem dir que no ho sabem però que farem el possible per saber-ho i poder contestar-los més endavant. I finalment assessorar-se amb entitats especialitzades i/o professionals preparats, abans de fer cap intervenció amb el grup d'estudiants.

8. Creus que hi ha d'haver relació entre l'hospital i el tutor de l'aula de l'alumne malalt? En cas afirmatiu, en què creus que ha de consistir?

Sí, és imprescindible per la bona evolució del nen malalt i la seva posterior incorporació a l'escola. També per els seus companys que el tindran integrat i rebran la informació i el suport que necessiten per poder fer el procés d'acceptació sobre aquest tema: que els nens també poden viure malalties greus.

1.3.2 Entrevista al psicòleg 2

1. Creus que el tema de la malaltia hauria de treballar-se a les aules d'EP. Per què?

A Cicle Inicial costa parlar de les malalties, ja que són bastant petits i costa que puguin entendre temes d'aquesta magnitud. Si són nens molt petits parlar d'una malaltia llarga potser és posar-los una mica la por al cos. Però a Cicle Mitjà i Superior si que en parlaria ja que fàcilment s'han trobat amb algun familiar o conegut que n'ha patit

alguna. Deixar molt clar però que hi ha malalties molt greus i altres de no tan greus. La majoria es curen però puntualment ens podem trobar que una malaltia no tingui cura. L'infant ha de tenir clar que no totes les malalties acaben amb la mort perquè no s'espantin. Treure'ls la por d'anar a l'hospital, de les malalties,... que a la vida poden passar moltes coses, que ens posem malalts, algunes malalties acaben malament però la majoria no. Tot això forma part de la nostra vida, de la nostra existència,... I explicar bé les malalties, deixar clar les coses per treure les possibles pors.

2. Com creus que s'ha de tractar la malaltia de llarga durada amb els companys de classe?

Se'ls hi ha de transmetre que malaltia de llarga durada no necessàriament vol dir malaltia greu. Depenent del tipus de malaltia si és més o menys greu, podríem treballar-la d'una manera o d'una altra. Explicar-los com hem dit abans que hi ha diferents tipus de malalties, algunes duren 2 dies, altres dues setmanes i hi ha malalties que duren més. Explicar que l'alumne trigarà a tornar a l'escola, perquè la malaltia que té tarda més a curar-se. En un primer moment diferenciar molt que la durada i la gravetat poden estar relacionats però no necessàriament. Ara bé, sempre tractant-ho amb molta cura sobretot a Cicle Inicial.

3. Com creus que s'ha de parlar del tema de la mort als infants?

Actualment sembla que la mort sigui un tema tabú, estem en aquell punt que s'ha de fer però no es fa, sabem que és necessari però no ho fem. És un tema incòmode i costa de parlar-ne. Segons l'edat (el punt evolutiu que es troben) ho entendran millor d'una manera o d'una altra. Treballar-ho com una cosa que forma part del cicle de la vida i aprofitar molt experiències que passen com per exemple la mort d'una mascota. També fent simbolismes amb la natura i els animals per poder anar comprenent el que passa i després fer-hi front més fàcilment. Sobretot no mentir-los mai sobre aquest tema, evitar coses ambigües.

4. Quan hi ha un infant amb una malaltia llarga i greu, quina creus que és la millor manera de comunicar-ho als companys?

Jo penso que s'ha de respectar molt a la persona i la família, perquè pot haver-hi un alumne que sigui més tancat i li sap més greu que tothom ho sàpiga i un alumne que pensi totalment el contrari. Es pot donar el cas de que li va bé poder-ho expressar i que els companys entenguin el seu problema perquè es senti més acompanyat. S'ha

de ser transparent en aquests casos, d'alguna manera fer el que el nen i la família volen, respectar la voluntat de cadascú.

Això com afecta als companys? És diferent parlar d'un trastorn d'aprenentatge que se'ls hi explica als nens perquè ells entenguin que li passa i l'ajudin, és important que sàpiguen certes coses i que no li posin etiquetes: li passa això, heu de tenir més paciència, etc. Que l'entenguin més bé i que tot vagi millor. Però una malaltia no té perquè canviar res, el nen continua sent el mateix que era, però deixarà de venir un temps a classe. Si no afecta directament a la conducta i a la relació és una cosa com més personal, és ell que ha de triar. Però sempre donar l'opció a l'alumne que decideixi com ho vol portar. Si ho vol dir, si no... estar molt pendent d'ell. Si s'ha d'acomiar, si vol explicar-ho, si vol fer una carta, un dibuix,... que triï ell la millor manera de comunicar-se amb els seus companys.

5. Com creus que es pot treballar la gestió de les emocions per part del professorat davant aquestes situacions.

Si saps que la malaltia és molt greu, quan els alumnes fan preguntes respondre-les perquè no es pensin coses que no són, siguin millors o pitjors, però no amagar-los la veritat. Deixar molt que els alumnes expressin el que senten i poder parlar de les inquietuds que els hi derivin el tema. Una emoció que es sol generar si l'infant es mort és que molts es sentin culpables o malament perquè estaven enfadats amb ell o perquè un dia li van parlar malament i ara no es poden disculpar.

Per tant, cal recollir les emocions i donar-hi sortida.

6. Creus que el professorat està preparat per abordar el tema?

Depèn, actualment s'està posant molt de moda l'educació emocional i per això la gent es forma en aquest tema, però també és cert que encara que estigui de moda molta gent realment no es forma més. L'educació emocional no consta al currículum de cap matèria i per tant, costa molt més treballar-la. Treballem per projectes, de manera més transversal i competencial, sempre encara que no ho sembli costa treballar o trobar un moment per treballar les emocions. Nosaltres tenim un projecte educatiu molt de valors, tenim el bon dia que cada setmana es llegeix una frase, es posa un vídeo, es fa reflexió, sobre valors que creiem importants del dia a dia. I, a més a més, cada any tenim una frase diferent que treballem des de la tutoria tot l'any que ens ajuda a parlar molt de com ens sentim, les emocions que ens generen les coses, etc. Això ens ajuda a pensar com treballar temes molt diversos i com anar més enllà. També dona per buscar moltes activitats diferents d'un mateix tema o temes relacionats. Es poden fer

murals, excursions, mirar pel·lícules,... Cada curs és un tema diferent però sempre acabes amb temes d'introspecció, de conèixer els altres, etc. Tot acaba portant a l'educació emocional.

7. Quines creus que són les principals estratègies i recursos per treballar aquests temes?

A través de contes, vídeos, pel·lícules, dinàmiques de grup... tota mena de dinàmiques poden funcionar. És qüestió de buscar-les, mirar-les, provar-les i fer-les. Depenent sempre de cada cas.

Quan passen coses d'aquestes són situacions molt ràpides encara que no ho sembli. El tempo és molt ràpid, de cop et trobes amb la situació, salta l'alarma, les mestres de seguida ja s'espavilen jo com a psicòloga de l'escola els hi ofereixo alguns enllaços,... i a partir d'aquí si alguna persona vol una tutoria individualitzada o que parlem amb el grup ja ens ho fan saber. A la classe es pot oferir de realitzar alguna dinàmica, una xerrada,... En el moment que passa s'ha de donar resposta, perquè els alumnes pregunten, però un cop ha passat llavors s'ha de respectar molt la intimitat de cadascú. Té ganes de parlar-ne? No vol ser el protagonista?

També parlar-ne molt amb els companys i tenir en compte que si acaba bé és educatiu perquè veuen que no totes les malalties acaben malament i si acaba malament també és educatiu perquè d'alguna manera et prepares per la duresa de la vida. Tenim molt la tendència a evitar totes les coses dolentes però les coses dolentes a la vida passen, per tant no els poden protegir sempre d'aquestes coses. Encara que molts pares les coses dolentes no les expliquen.

8. Creus que hi ha d'haver relació entre l'hospital i el tutor de l'aula de l'alumne malalt? En cas afirmatiu, en què creus que ha de consistir?

Sempre és bo, partint del què vol la família i el nen, però si ho volen és ideal tenir una bona relació. El nen es sent més acompanyat, veu que et preocupes pel que està fent a l'hospital i el que no, vas veien el seu ritme i pots parlar del que pot realitzar i el que no, cosa que facilitarà molt l'adaptació de l'infant de nou amb l'escola. Tenir un feedback també és bo per tothom que està a l'escola per tal que sàpiguen a on passa i llavors també perquè no vinguin tan de nou les coses.

1.3.3 Entrevista al psicòleg 3

**1. Creus que el tema de la malaltia hauria de treballar-se a les aules d'EP.
Per què?**

Com a contingut sí. Jo crec que si has treballat des d'una concepció d'Educació per la Salut en la promoció de qualitat de vida i la prevenció és pot treballar bé. Potser amb més profunditat es treballaria a la ESO però a Primària sobretot ho treballaria des d'un punt de vista d'enganxar-ho i relacionar-ho amb els continguts que es treballen a medi: aparell respiratori, aparell circulatori,... doncs recol·locar cada malaltia segons on correspongui. Quines són les formes de posar-nos malalts, com prevenir-ho,...

2. Com creus que s'ha de tractar la malaltia de llarga durada amb els companys de classe?

Primer de tot crec que és molt important abans de treballar saber què es pot treballar, és a dir, què sap el nen i què volen els pares que se sàpiga. Ho podràs treballar d'una manera o d'una altra en funció d'això. Jo sóc molt del pensament que no només ho treballi la mestra sinó que ho faci amb l'alumne. Que primer ho treballin ells dos i després a l'aula. Que l'alumne sàpiga abans el que es treballarà a l'aula sobre ell. Crec que és molt important treballar-ho però seria molt més fàcil si l'escola cada any treballés aquests temes i si a més a més el fet de tenir un nen hospitalitzat ens ajuda a aprofundir la malaltia seria molt més inclusiu. Perquè no és que només ho treballem perquè hi ha un nen que té una malaltia sinó que treballem les malalties com a projecte educatiu, projecte transversal d'escola,.... Són situacions reals que ens podem trobar i que aleshores tractar-ho fa que els infants entenguin més el seu voltant i encara més si ho fa un company seu.

3. Com creus que s'ha de parlar del tema de la mort als infants?

L'especialista d'aquest tema és l'Agustin de Larraz que és un catedràtic en la formació de mestres i té un llibre anomenat: todos los caracoles también se mueren i treballa tot aquest tema amb fitxes didàctiques i el seu pensament, que és molt proper al que jo penso és que és bo acomiadar-nos de tothom.

A l'escola cal saber molt bé quin grau de comprensió pot tenir el nen per entendre el concepte de malaltia i dins de malaltia el concepte de mort. Cal tenir en compte que segons les edats que ens trobem tenen una concepció de la mort molt diferent. Per tant seria interessant treballar-ho primer de tot a partir de les plantes, els animals,... que si no les cuidem hi ha un moment que es moren però també fer-los entendre que també és una fase de la vida la mort, que a vegades per molt que ho cuidis arribarà el

moment de finitud. Aquesta concepció és important treballar-la però també tenint en compte la intermitència de l'infant malalt. Ell vindrà i tornarà, per tant cal treballar aquest processos d'intermitència perquè pot ser que en un d'aquests processos l'infant no torni. Ara bé, sempre respectant a la família i tenint molt en compte què volen.

4. Quan hi ha un infant amb una malaltia llarga i greu, quina creus que és la millor manera de comunicar-ho als companys?

Sens dubte, per mi a través de l'infant. Hi ha una experiència a Itàlia que va consistir en que l'infant havia de comunicar als pares que tenia una malaltia oncològica. Es va observar la gran diferència entre que t'ho expliqui el teu fill o un metge. Això ens està indicant que no hem trobat la forma adequada de com dir les coses en general, com les compartim, a quines edats, com les fem, com generem primer el vincle...

La carta dels drets dels infants ens diu que hem de tenir en compte l'edat de l'infant, la família, que no es quedi sol,...

5. Com creus que es pot treballar la gestió de les emocions per part del professorat davant aquestes situacions.

Jo crec que la competència emocional hauria de ser importantíssim tenir-la i haver-la treballat. Però al costat d'aquesta competència tenir present sempre el factor resilient, ensenyar al professor a ser resilient amb els seus companys. En tot el que seria la gestió del conflicte, no només del treball col·laboratiu. Tu pots entendre el meu dolor si de manera cooperativa i col·laborativa jo estic treballant amb tu i puc tenir aquest vincle, aquesta empatia de les actituds de l'escolta i tots aquests temes. Per tant un nen pot pensar que pot deixar d'estar trist i començar a fer coses si s'ho creu. Serien les bases pròpies de la resiliència.

6. Creus que el professorat està preparat per abordar el tema?

Rotundament no. Per començar la formació del professorat es fa molt poc. Jo crec que hauria de ser una formació continuada d'aquelles que s'ofereix de manera pública, ja que tots hauríem de saber controlar les emocions i no només el tema del control de les emocions. Igual que podem ensenyar matemàtiques a un nen i tu saps que ets professor de matemàtiques i li ensenyes tal, tu has de saber ensenyar a l'infant quan es parla de la inclusió. Com treballem i adaptem les coses a un nen cec, també hem d'adaptar les coses i saber treballar amb un infant que té una malaltia de llarga durada i si volem ser realment inclusius hem d'entendre la diferència sinó, accentuem aquestes diferències.

7. Quines creus que són les principals estratègies i recursos per treballar aquests temes?

Jo crec molt en les estratègies de simulació que no són el mateix que jocs de rol. Són aquelles estratègies que t'anticipes sense haver de passar la situació i està format per 4 pedagogs. No acaba de ser un joc de rol perquè amb el joc de simulació estàs treballant molts tipus de recursos: conte, un tros d'una pel·lícula, un retall de diari,... és posar-te al paper de l'altre treballant el desplaçament i a la vegada facilita la identificació. Si parlem de recursos les TIC i TAC tenen un paper molt important, crec també en el conte tant a primària com a ESO ja que hi ha contes que relaten molt bé les malalties. També com a recursos podríem posar el joc de becaris o de rol. Aquests ens ajuden a treballar el tema de la malaltia i anticipar-nos. I també per Educació per la Salut crec molt amb les Apps. Crec també que, a més a més de donar importància a les estratègies i recursos, cal sobretot pensar les competències que hem de treballar. Si són competents en això, podran utilitzar estratègies i recursos adequats. I aquí voldria destacar la competència creativa que crec que és fonamental perquè són situacions que s'ha de tenir molta flexibilitat i la creativitat ens ajuda a tenir-la.

8. Creus que hi ha d'haver relació entre l'hospital i el tutor de l'aula de l'alumne malalt? En cas afirmatiu, en què creus que ha de consistir?

Si que n'hi ha d'haver però crec sobretot en una relació triangular passant pel mestre domiciliari. El vehicle, la forma de coordinació escola-hospital ha de ser gràcies al mestres d'atenció domiciliaria. L'escola ofereix els recursos al mestre d'atenció domiciliaria i aquest ho facilita a l'hospital. Hi ha nens que no passen per l'atenció domiciliaria i després l'escola i l'hospital si que es relacionen més.

El més important és que hi hagi una bona continuïtat. Crec que les coordinacions han de ser suficientment flexibles perquè es donin, però alhora que siguin operatives, que vagi en una línia que per una banda la part emocional estigui coberta, és a dir, jo em sento que no estic sol i que l'escola continua existint tant per part del professor com pels companys. I per l'altre banda de la continuïtat de l'aprenentatge, per molt poc que li quedi tu com a mestre li has de donar la motivació necessària perquè continuï estudiant perquè és un nen i com a nen l'aprenentatge és molt important, sigui lúdic o no.