

Tesi doctoral

Psicopedagogia Hospitalària i Qualitat de Vida. El cas de n'Aroa.

Doctorant:

Miquel Salom Rigo

Dirigida per:

Sebastià Verger Gelabert

Francisca Negre Bennásar

Departament de Pedagogia Aplicada i Psicologia de l'Educació

Universitat de les Illes Balears

An es meu fillol.

I a sa padrina jove. Per tant. Per tot.

Un procés com el que he viscut per arribar a tenir aquest document enllestit, no m'atreuria a etiquetar-lo només com una vivència acadèmica, sinó també com una oportunitat d'aprenentatge personal en el que m'he fet conscient de molts aspectes que, fins al moment, desconeixia de la gent que m'envolta i, fins i tot, de mi mateix.

Tanmateix, una tasca d'aquest tipus, com sabem cert tots els que hi hem passat, és gairebé inviable realitzar-la de forma solitària, per aquest motiu, vull fer extensa la meua alegria i gratitud a un seguit de persones que han estat importants en el camí que vaig emprendre temps enrere.

En primer lloc, donar les gràcies al meu director i a la meua directora de tesi. A en Sebastià Verger per donar-me consells, per confiar en el projecte i en mi, i per haver-me brindat l'oportunitat en el 2006 de començar a formar part d'aquest. De la mateixa manera, agrair a na Francisca Negre el suport que m'ha facilitat, les precises recomanacions i consells, i per haver-me ensenyat i compartit diferents situacions en distintes recerques on hem treballat conjuntament.

També donar les gràcies a l'equip del SINA i, alhora, a na Begoña de la Iglesia, na Rosa Rosselló, na Dolors Forteza, na Carme Pinya, na Xisca Moreno, na Núria López, na Maria Femenias, na Iosune Salinas i, també, a en Joan Jordi Muntaner; per haver-me donat l'oportunitat de conèixer el món de la investigació i per donar-me consells i opinions sempre que els he necessitat. A na Paqui Martínez, n'Elena Martín i na Maria Fernández, perquè a cada lloc que ens hem trobat han tengut unes paraules de suport per no rendir-me en el procés.

No vull deixar d'anomenar a na Maria Bel Pomar, n'Helga Bazán, n'Erika Arellano, na Cati Mesquida, na Francesca Suau, na Maria Magdalena Llodrà, na Magdalena Ferrer i na Joana Ferrer. I també a na Maria Pons i na Cris Ferrer. Totes elles a diferents moments de la vida m'han ensenyat a estimar el món de l'educació i, sobretot, a dur-me'n un record excepcional de la meua trajectòria dins aquest. Gràcies per fer-me creure en la importància de l'educació!

Però com he dit abans, aquest no ha estat només un procés acadèmic. Per això vull recordar les llargues xerrades amb na Miquela Ginard, les nits de cuina i els passejos d'estiu on ens hem donat energia mútua. I també a na Catalina Rigo, perquè amb l'excusa de poder parlar, hem quedat per sopar més d'una vegada.

A na Teresa Pizà i na Laura Ortiz, perquè vam iniciar la nostra vida acadèmica i col·laboració en el projecte alhora. I no oblidar a la resta de persones que van compartir els estudis de magisteri o de psicopedagogia, que d'una forma o una altra van fer que em cregués que podia seguir estudiant i aprenent.

Pel suport que m'ha/ens hem donat la família de Cura, per totes les situacions de les que hem après junts, i sempre tenint present que ens queda molt per aprendre. Gràcies en especial a na Basti, en Pere, na Luisa, n'Antònia, na Marga, na Joana, na Joana Maria, n'Aina, na Joana, n'Anna, na Xisca i na Marta; per haver estat i ser les meves "directores" en la tesi de la vida, que vaig iniciar juntament amb vosaltres.

A S'Heura, a "Fiesteros" i a Es Majoral, per les meves absències i manca de compromís. I a na Cati Obrador, na Neus Salom, na Maria Amengual, en Miquel Vicens i na Sali Belmonte, precisament, pel seu compromís i ajuda en tot el que he necessitat. I també a na Leo Sáez (per aguantar-me) i a n'Albert Company (per ser-hi en la recta final). I a na Marta Salom, per tant...

A la meva família: ties i concos, cosins i cosines, padrí i padrines... i a les nostres estrelles. I en concret, a en Blai i na Catalina per entendre els meus moments de preocupació, per escoltar-me i opinar. També al meu fillol, en Blai, per no haver estat tan de temps amb ell com jo hauria volgut.

A ma mare i a mon pare. Per ser-hi. Per haver-me donat suport tot aquest temps, tot i no tenir massa clar en què consistia aquest projecte acadèmic. Per ser bancs, restaurants, consellers, psicòlegs, escoltadors... Per haver-me ensenyat el valor de l'esforç i la importància de l'estudi. Gràcies per educar-me i ensenyar-me tal com ho heu fet.

I unes darreres gràcies, però per això no menys importants, a tots els agents que han participat com a informants i han confiat en mi i en el meu treball: el personal sanitari de la UPS, les mestres de la protagonista, la família de la nina, els alumnes de la UIB que han participat en el projecte... I d'una forma especial a la gran estrella: gràcies Aroa!

Esperar un nadó és com planejar un fabulós viatge de vacances a Itàlia: compres moltes guies de turisme i fas uns plans meravellosos: el Coliseu, el David de Miquel Àngel, les góndoles de Venècia... També pots aprendre algunes frases en italià. Tot és molt excitant.

Després de mesos de preparació, finalment arriba el dia: prepares la maleta i estàs molt nerviós.

Algunes hores després, a l'avió, l'hostessa diu: "Benvinguts a Holanda". "Holanda?", preguntes. "Com que Holanda? Jo vaig pagar per anar a Itàlia! Tota la meva vida he somiat amb anar a Itàlia".

No obstant això, hi ha hagut un canvi en el pla de vol, l'avió ha aterrat a Holanda i aquí t'has de quedar.

Així que has de sortir i comprar noves guies de turisme, fins i tot aprendre un idioma nou.

L'important és que no t'han portat a un lloc horrible: es tracta, simplement, d'un lloc diferent. És més lent i menys enlluernador que Itàlia.

(Fragment de "Viatge a Holanda", de Emily Pearl Kingsley)

*La commoció d'arribar a Holanda fa que baixis de l'avió amb desconcert. T'esperen
nous aprenentatges i descobriments a fer...*

*Però traveles. Caus per l'escala i et trenques una cama. Ara la salut passa davant els
nous descobriments i aprenentatges. És necessari operar-te d'urgència.*

...

ÍNDEX

ÍNDEX D'IMATGES I TAULES.....	17
GLOSSARI D'ABREVIACIONS.....	21
JUSTIFICACIÓ.....	25
INTRODUCCIÓ.....	29
CAPÍTOL 1. CONTEXTUALITZACIÓ.....	33
1.1. La Unitat Pediàtrica de Semicrítics.....	35
1.2. El projecte INeDITHOS.....	39
1.2.1. Primeres passes.....	39
1.2.2. Intervencions realitzades.....	43
1.2.2.1. Intervencions amb en R.....	43
1.2.2.2. Intervencions amb na L.....	48
1.2.2.3. Intervencions amb n'Aroa.....	49
CAPÍTOL 2. MARC TEÒRIC.....	51
2.1. Qualitat de Vida.....	53
2.1.1. El concepte de Qualitat de Vida.....	53
2.1.2. La Qualitat de Vida i les persones amb discapacitat	61
2.1.3. La Qualitat de Vida en infants hospitalitzats.....	65
2.2. Marc legal.....	69

2.2.1.	A Europa.....	69
2.2.2.	A Espanya.....	71
2.2.3.	A les Illes Balears.....	73
2.3.	Pedagogia Hospitalària.....	77
2.3.1.	Les persones malaltes i les malalties cròniques.....	77
2.3.2.	L'hospitalització en els nens. Conseqüències personals i en les seves famílies.....	80
2.3.3.	La Pedagogia Hospitalària: definició i tasca.....	87
2.4.	La Miopatia Nematítica.....	95
2.4.1.	Les malalties de poca prevalença.....	95
2.4.2.	La Miopatia Nematítica: definició i característiques..	98
CAPÍTOL 3. PLANTEJAMENT DE LA INVESTIGACIÓ.....		101
3.1.	La investigació.....	103
3.2.	Metodologia.....	107
3.2.1.	El coneixement i la ciència.....	107
3.2.2.	Metodologia qualitativa.....	109
3.2.3.	Estudi de cas.....	114
3.2.3.1.	Definició i característiques.....	114
3.2.3.2.	Fases de l'estudi.....	119

3.2.3.3.	Recollida i anàlisi de la informació.....	120
3.2.3.4.	Tècniques d'anàlisi de les dades recol·lectades	135
CAPÍTOL 4. ELS RESULTATS.....		139
4.1.	La influència del personal sanitari en la qualitat de vida de n'Aroa.....	141
4.1.1.	L'actitud del PS cap al seu lloc de feina.....	142
4.1.2.	La formació de caràcter psicopedagògic del PS.....	145
4.1.3.	Les activitats no sanitàries, les relacions que s'estableixen a la UPS i la influència de l'entorn.....	148
4.2.	La família.....	159
4.2.1.	La comunicació amb el PS.....	159
4.2.2.	Els suports de la família.....	162
4.2.3.	Aspectes socials que influeixen en la QDV.....	164
4.3.	Les repercussions de l'escolarització de n'Aroa.....	169
4.3.1.	Els recursos necessaris per a l'escolarització de n'Aroa	169
4.3.2.	La repercussió en l'alumnat i en el professorat.....	174
4.3.3.	Les necessitats d'accés i organitzatives.....	178

CAPÍTOL 5. ANÀLISI DE LA INFORMACIÓ.....	187
5.1. Discussió.....	189
5.1.1. El personal sanitari.....	190
5.1.2. El sistema familiar.....	195
5.1.3. L'àmbit educatiu.....	197
5.2. Conclusions.....	201
5.3. Limitacions.....	205
5.4. Línies futures.....	209
 ANNEXOS.....	 213
Annex 1. Consentiment informat de la investigació. Pares.....	215
Annex 2. Consentiment informat de la participació en la investigació	219
 REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES.....	 223

ÍNDEX D'IMATGES I TAULES

Imatge 1. Plànol de la UPS a Son Dureta.....	37
Imatge 2. Plànol de la UPS a Son Espases.....	38
Imatge 3. Línies d'intervenció.....	40
Taula 1. Metodologia qualitativa.....	110
Taula 2. Fonts i tècniques de recollida d'informació.....	123
Taula 3. Objectius de la investigació.....	140
Taula 4. Objectius relacionats amb el personal sanitari.....	141
Taula 5. Objectius relacionats amb la família.....	159
Taula 6. Objectius relacionats amb l'escola.....	169
Taula 7. Discussió dels objectius sanitaris.....	195
Taula 8. Discussió dels objectius familiars.....	196
Taula 9. Discussió dels objectius escola.....	199

GLOSSARI D'ABREVIACIONS

CCUC: Catàleg Col·lectiu de les Universitats Catalanes.

CV: Comunitat Virtual.

DUI: Diplomat Universitari en Infermeria.

et. al: i altres

GREID: Grup de Recerca en Escola Inclusiva i Diversitat.

GTE: Grup de Tecnologia Educativa.

INeDITHOS: Intervenció i Investigació per a la Inclusió Educativa i Tecnològica dins l'Àmbit Hospitalari.

OMS: Organització Mundial de la Salut.

PS: Personal Sanitari

QDV: Qualitat de Vida.

QDVRS: Qualitat de Vida Relacionat amb Salut.

RD: Reial Decret.

SINA: Sistema d'Interacció Natural Avançat.

TIC: Tecnologies de la Informació i Comunicació.

UAB: Universitat Autònoma de Barcelona.

UCIP: Unitat de Cuidats Intensius Pediàtrics.

UE: Unió Europea.

UIB: Universitat de les Illes Balears.

UPS: Unitat Pediàtrica de Semicrítics.

JUSTIFICACIÓ

La inquietud per aprendre ha estat un dels valors que ha marcat la trajectòria de la meva vida, per això, en el seu moment, vaig decantar-me per iniciar uns estudis universitaris. I gràcies a l'esforç i a la confiança que distintes persones han dipositat en mi, he aconseguit escriure aquest document, un treball que m'ha permès aprofundir en un tema que em desperta gran motivació.

Quan vaig acabar la formació secundària postobligatòria tenia molt clar que havia de seguir cap a l'àmbit educatiu, en concret dins el món de l'educació especial. Allò que em va fer elegir aquest camí fou l'amistat que havia establert amb un company de classe amb la síndrome de Down. Des del meu punt de vista adolescent pensava que la qualitat de les intervencions educatives que es portaven a terme amb ell eren millorables, i vaig suposar que si arribava a ser docent, algun dia podria treballar per aconseguir una millor educació per a totes les persones.

Una vegada iniciada l'etapa universitària, el 2006 se'm va presentar l'oportunitat de començar a col·laborar com a voluntari en el projecte d'investigació INeDITHOS. Des d'aquell moment (i tal vegada alimentat per la meva història personal), vaig començar a despertar un especial interès per l'atenció educativa de nens i nenes que necessiten d'hospitalitzacions al llarg de la seva infància. Aquest projecte m'oferia poder donar suport en aquesta il·lusió i, a la vegada, formar-me dins l'àmbit de la pedagogia hospitalària.

A mesura que han anat passant els anys i la meva responsabilitat dins el projecte ha augmentat, s'han plantejat diferents necessitats dels usuaris, de les seves famílies i dels propi voluntariat, estudiants de la Universitat de les Illes Balears. Totes elles requerien que se'ls donàs una resposta de forma més o menys ràpida i satisfactòria, algunes vegades ha estat possible fer-ho, però d'altres per manca de recursos econòmics, materials o humans, han hagut de quedar aparcades i encara estan pendents d'aconseguir-se.

La participació en distintes recerques, el coneixement que tenia de la situació que es

viu a la Unitat Pediàtrica de Semicrítics i la confiança que la família tenia en mi, han estat els aspectes més afavoridors per poder dur a terme aquesta investigació. Igualment, ha estat imprescindible la col·laboració dels pacients, de les mestres, del personal sanitari i dels estudiants, per treure-ho a la llum.

D'aquesta manera, la present tesi pretén ser una passa més per a consolidar la importància de la intervenció educativa en l'àmbit hospitalari però, també, una eina que serveixi de referència a altres professionals o famílies per facilitar les decisions necessàries en un cas semblant a la de n'Aroa.

INTRODUCCIÓ

El present treball és el resultat d'una investigació, la protagonista de la qual és n'Aroa, una nena amb una miopatia congènita severa de tipus nemalític, una malaltia que per la seva poca prevalença s'emmarca dins el conjunt de malalties rares. A causa d'aquesta, necessita d'atenció sanitària contínua i, per aquesta raó, resideix a la Unitat Pediàtrica de Semicrítics de l'Hospital Universitari Son Espases, de Mallorca.

L'objectiu del treball és “analitzar la influència dels agents que intervenen en la vida d'un infant hospitalitzat de forma permanent (sanitari, familiar i escolar) per tal de proposar una millora en l'atenció que rep i, així, incrementar la seva Qualitat de vida”.

Abans de començar a donar resposta a l'objectiu plantejat, apareix una contextualització tan de la Unitat Pediàtrica de Semicrítics (UPS), on resideix la nena seleccionada, com del projecte del qual parteix aquesta tesi.

A partir del marc teòric ens acostam a tres conceptes que influeixen en les dinàmiques que es viuen dins aquest espai. Per un costat el terme QDV, fent referència específica a les persones amb discapacitat i als infants hospitalitzats, ens proporciona estratègies per a valorar la situació de la protagonista i per entendre quin és l'objectiu que es pretén treballar des dels diferents agents implicats.

A través de la legislació, com a marc que regula l'atenció que poden i han rebre els usuaris del servei, es parla d'aquells documents a nivell europeu, estatal i autonòmic que hi fan referència. L'escassetat de referències dirigides a hospitalitzacions de caràcter permanent, ha estat quelcom significatiu durant la recerca.

La pedagogia hospitalària, ens explica quines són les conseqüències que pot tenir per a una persona i per a la seva família, el fet d'haver de romandre hospitalitzat durant un període de temps, en concret es fa referència a la situació dels infants. Aquesta és la branca de ciència que ha guiat la majoria d'actuacions que posteriorment s'analitzen, cal tenir en compte, però, que s'han hagut de fer alguns ajustaments al cas concret, posat que les peculiaritats d'allò estudiat són diverses.

A continuació es troba el plantejament de la investigació. Els objectius, les preguntes d'investigació i les fonts i eines de recollida d'aquesta són les que donen peu a la presentació de la metodologia, atenent les característiques de l'espai i allò que es pretén aconseguir.

Dins el paradigma de la metodologia qualitativa, s'ha triat l'estudi de cas, ja que és la que més s'ajusta a les característiques de la situació i a l'objectiu general que es vol assolir.

Les fonts d'informació seleccionades per tal de donar un punt de vista el màxim objectiu possible han estat el personal sanitari, els pares de l'infant, les mestres de l'escola, el voluntariat del projecte INeDITHOS i la pròpia Aroa. Agrupant, així, la informació obtinguda en tres grans blocs: sanitari, familiar i escolar.

Per tal de recollir la informació, a més de l'anàlisi documental, s'ha utilitzat l'entrevista i el grup de discussió. Per a cada una de les fonts s'ha utilitzat una eina o una altra, per tal de facilitar l'obtenció d'aquesta.

Finalment, en el darrer capítol, hi ha els resultats obtinguts i la discussió entre aquests mateixos i el marc teòric. A més, també es fa referència a les limitacions que han aparegut durant el període de recerca i com s'han superat, i el plantejament per a futures línies d'investigació.

Com a conclusions es poden destacar la importància del personal sanitari en la qualitat de vida, i com a conseqüència cal que aquest estigui format en aquest aspecte. La necessitat de coordinació entre els diferents grups d'agents que intervenen en n'Aroa (sanitari, familiar i escolar), i el paper fonamental de la família com a suport emocional de la nena.

CAPÍTOL 1. CONTEXTUALITZACIÓ

L'any 2005, la Universitat de les Illes Balears (UIB) va signar un conveni (referència 0998) per dur a terme una tasca col·laborativa amb la Unitat Pediàtrica de Semicrítics de l'Hospital Universitari Son Dureta. L'activitat que si ha duit a terme des de llavors ençà s'ha adaptat a les diferents condicions que han anat marcant la seva història. En aquest capítol es fa un revisió d'aquest servei hospitalari que acull el projecte i una memòria històrica del mateix.

1.1. LA UNITAT PEDIÀTRICA DE SEMICRÍTICS

La Unitat Pediàtrica de Semicrítics (UPS) va ser creada l'any 2003 amb la intenció d'oferir una millor atenció sanitària als infants amb malalties cròniques que, fins aleshores, vivien en la Unitat de Cuidats Intensius Pediàtrics (UCIP). A més de l'augment dels pacients amb aquest tipus de malalties, allò que va impulsar als pediatres de l'hospital a iniciar aquesta experiència va ser la possibilitat de crear un espai on els nens i nenes que hi estaven no haguessin de conviure amb les dinàmiques i situacions pròpies d'una unitat de crítics. Igualment, així es donava la possibilitat a les famílies de tenir un ambient adequat per poder relacionar-se amb els seus respectius fills i filles sense necessitat d'estar subjectes a un horari determinat i, alhora, crear un lloc de joc i de recursos que possibilités als infants un entorn més normalitzat, garantint el dret (manifestat en la Carta Europea dels Nens Hospitalitzats de 1986) d'estar acompanyats pels seus pares el màxim temps possible mentre dura la seva estada a l'hospital.

Com apunten Negre, Verger i Abarca (2006), inicialment, a la UPS, vivien tres pacients: en R, nascut el 1991; na L, el 2000; i n'Aroa, el 2002. Tots ells amb dificultats motrius i amb necessitats especials relacionades amb la respiració i l'alimentació i que, per això, requerien d'una atenció sanitària permanent que té com a conseqüència una sèrie de dificultats per poder realitzar activitats pròpies de la seva edat. Ells seran els principals protagonistes d'aquesta primera part del treball.

En R, a causa d'una anòxia perinatal, presenta una tetraplegia espàstica agreujada per la dependència a un aparell de respiració assistida mitjançant traqueotomia i, anys després, se li ha posat un botó gàstric per alimentar-se. Fins al moment de la creació de la unitat va compartir espai amb els pacients que eren ingressats a la UCIP, "ja que era

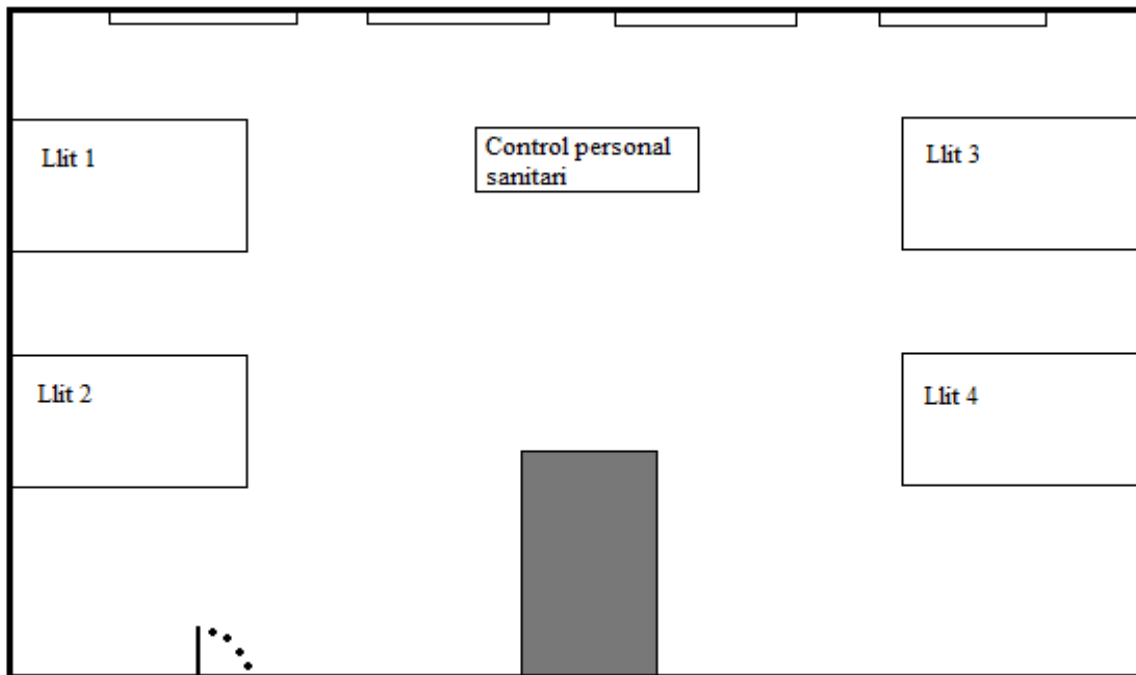
l'únic cas amb unes característiques sanitàries que l'obligaven a romandre ingressat, a més de tenir una esperança de vida llarga" (Salom, Ortiz i Verger, 2011; 548). La dinàmica que es vivia en aquest indret no va permetre al jove establir vincles afectius amb el personal sanitari, ni amb la resta d'infants que hi estaven ingressats de forma temporal ni, tampoc, amb la seva família. Viure aquesta situació, de la mateixa manera que presenciar la defunció d'altres pacients, ha marcat la seva personalitat.

Na L i n'Aroa, presenten una miopatia congènita severa de tipus nemalític. A causa d'aquesta malaltia necessiten de respiració assistida i alimentació per botó gàstric. En el moment que van néixer elles dues, car eren tres els que necessitaven d'una atenció sanitària permanent amb una esperança de vida llarga, es va decidir crear la UPS.

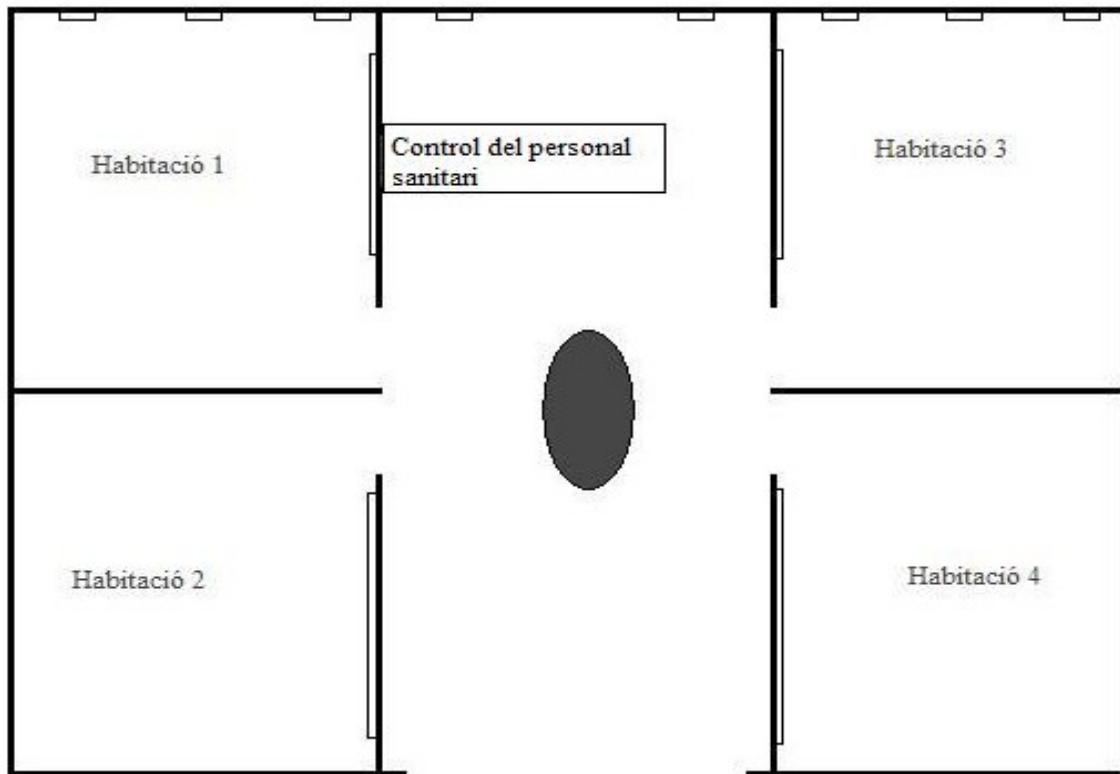
Encara que ells són els que van estrenar el nou espai pensat per a pacients amb situació crítica per mor de malalties cròniques, des de la seva creació fins al moment hi ha hagut més usuaris que han estat beneficiaris d'aquestes instal·lacions, tots ells sense necessitat de romandre-hi de forma estable, sinó solament uns ingressos de més o menys durada depenent de les seves patologies.

A finals del 2010 l'Hospital Universitari de Son Dureta va translladar-se al nou edifici de Son Espases, on s'ha mantingut la unitat, encara que amb algunes diferències arquitectòniques respecte al primer, que faciliten l'atenció mèdica individual encara que amb altres dificultats afegides. L'espai que ocupen no va ser pensat per a la funció que li estan donant actualment posat que no va haver-hi una previsió de les necessitats espacials dels usuaris, sinó que s'han hagut d'adaptar ells a les característiques d'aquest. Comparant amb les instal·lacions del vell hospital, cal dir que han guanyat en intimitat, tenint ara un espai reservat per a cadascun, però també no es pot obviar que l'organització d'aquest dificulta que els propis pacients puguin compartir activitats conjuntes, tenint com a conseqüència que hagin de passar la major part del dia sols (més endavant es fa una descripció acurada de l'espai). A més d'això, es va fer la mudança al nou centre sanitari abans que aquest estàs acabat, i encara que s'han anat solucionant els problemes inicials, a dia d'avui queden serveis i recursos, com les

connexions a la xarxa o a les antenes televisives sense resoldre. Certament són aspectes que no són imprescindibles, però contribueixen d'una forma important a la relació dels infants amb l'exterior de l'hospital i ajuda a millorar la qualitat de les tasques educatives que s'hi duen a terme.



Imatge 1. Plànol de la UPS ubicada a l'Hospital Universitari de Son Dureta [elaboració pròpia].



Imatge 2. Plànol de la UPS ubicada a l'Hospital Universitari de Son Espases [elaboració pròpia].

Així, l'equip mèdic de la secció pediàtrica va tenir la iniciativa de crear un espai on a més de cobrir les necessitats sanitàries també es preveïessin aquelles de caràcter psicopedagògic i social. Ha estat una primera passa per millorar la qualitat de vida (QDV) dels pacients i de les famílies que requereixen d'aquest servei. Tot i les dificultats sorgides al llarg d'aquests 11 anys, ha estat possible mantenir la UPS i el servei que s'hi dóna.

1.2. EL PROJECTE INeDITHOS

Des de la UIB, el Dr. Sebastià Verger (membre del Grup de Recerca d'Escola Inclusiva i Diversitat -GREID-) i la Dra. Francisca Negre (del Grup de Tecnologia Educativa -GTE-) es van interessar en la millora de la qualitat educativa de l'alumnat de l'aula hospitalària. Arran d'aquesta motivació, van conèixer la UPS. En el moment que saberen de la seva existència es van replantejar el seu objectiu inicial de treballar amb l'alumnat de l'aula hospitalària, i ho van enfocar a:

...millorar el nivell de vida dels residents, oferint l'atenció necessària perquè puguin desenvolupar al màxim les seves capacitats, compensat d'aquesta manera la manca experiencial i d'estímuls que es deriva de la seva residència en aquesta unitat (Negre, Verger i Abarca, 2006; 2).

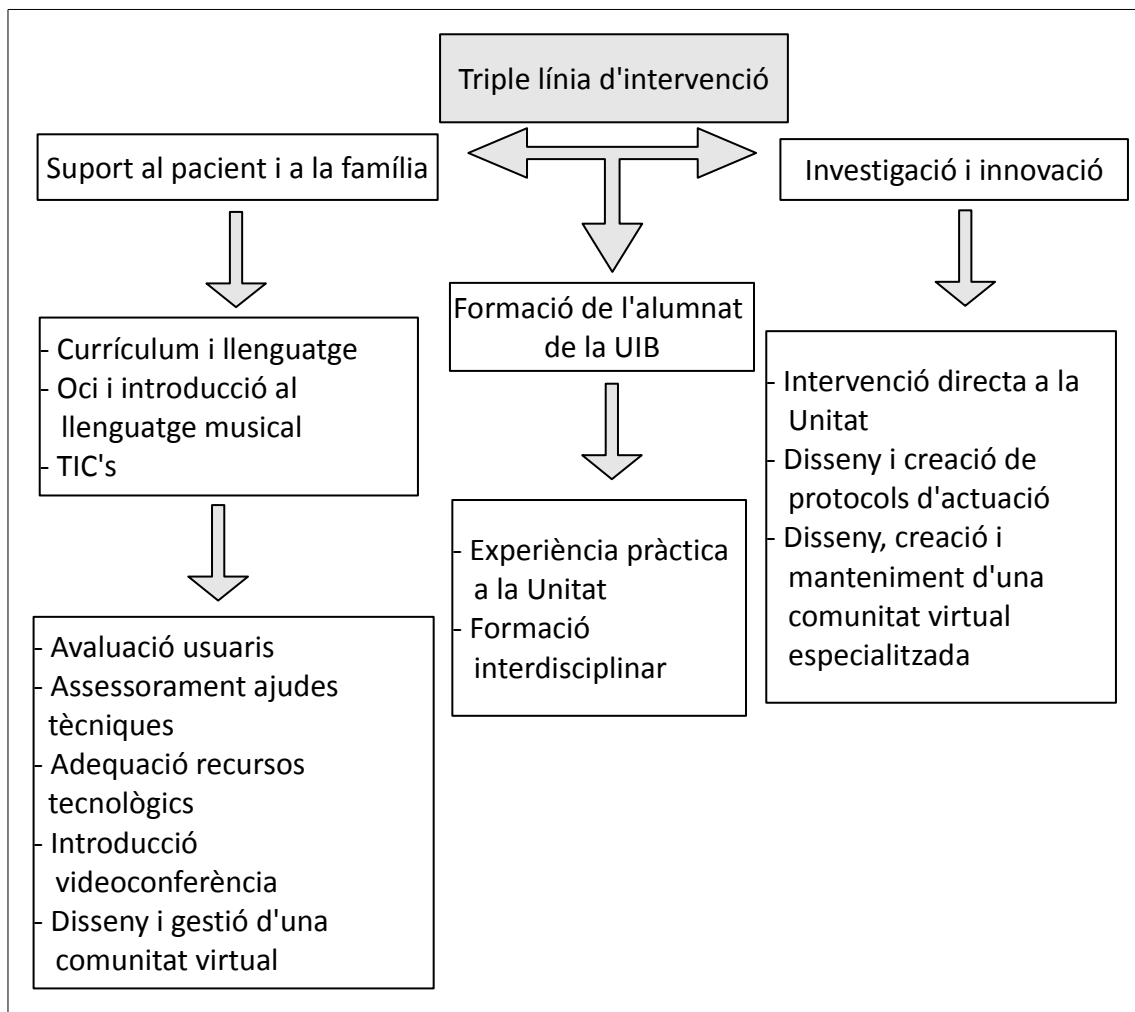
A posteriori, es decidí que aquest projecte s'anomenàs INeDITHOS, aquestes sigles responen a **I**ntervenció i **I**nvestigació per a la **I**nclusió **E**ducativa i **T**ecnològica en l'àmbit **H**ospitalari. Encara que principalment es treballa des de la vessant educativa, la tasca que es duu a terme pretén millorar la QDV més enllà de l'educació, també des d'una vessant psicològica, social, familiar...

1.2.1. Primeres passes.

Per poder dur a terme l'objectiu plantejat va ser necessari, en un primer moment, crear un sistema de col·laboració i coordinació entre ambdues institucions (Universitat i Hospital), i a partir d'aquí realitzar un estudi de necessitats. Els subjectes protagonistes

d'aquest estudi no només van ser els tres pacients que residien a la unitat (en R, na L i n'Aroa), sinó també les seves pròpies famílies, a més del personal sanitari que els atenia. Un cop detectades una sèrie de millores que es podien dur a terme derivades de diferents àmbits (sanitari, psicològic, educatiu, social...) i la complexitat d'aquesta situació, van creure necessari constituir un equip multidisciplinari per poder, així, donar resposta a totes les situacions que es presentessin, fos quin fos l'origen.

Després, es va dissenyar una triple línia d'intervenció.



Imatge 3. Línies intervenció. Font: Negre, Verger i Abarca, 2006; 4.

En primer lloc, proporcionar suport al pacient i a la seva família, no només tenint en

compte allò més relacionat amb l'educació, sinó també oferint una actuació relacionada amb aspectes sanitaris i familiars que fins al moment no s'hi havien donat (Negre, Verger i Abarca, 2006).

Tal com apunten Valdés i Flórez (1995), al llarg del cicle de la vida, i especialment a la infància i a l'adolescència, les persones hem d'anar cobrint les necessitats que se'ns presenten i, d'aquesta manera, intentar preveure i solucionar problemes que puguin aparèixer a posteriori. Cert és que des de l'hospital es té especial esment en allò relacionat amb el món sanitari, però no hem d'oblidar les repercussions a nivell psicosocial que pot tenir una hospitalització de llarga durada o, en aquest cas, de caràcter permanent.

De forma paral·lela en aquesta primera línia explicada, se'n va engegar una segona que proporcionés formació a l'alumnat de la UIB. Car gran part de les persones que treballaven directament amb els pacients de la UPS eren voluntaris estudiants de magisteri d'educació especial, es va creure necessari complementar la seva formació inicial a través de seminaris específics sobre temàtiques directament relacionades amb les situacions que es poguessin viure en la Unitat (atenció sanitària bàsica, l'impacte que suposa en una família del naixement d'un infant amb discapacitat, com afrontar la mort...), així es donava resposta a unes necessitats de formació no solament relacionades amb el món educatiu, sinó també sobre la resta d'àmbits que poguessin treballar a INeDITHOS.

La tercera línia d'actuació va ser anomenada "investigació i innovació". Mitjançant la informació que es recollia directament de la Unitat, es van començar a crear protocols d'intervenció que poguessin ser útils a altres situacions amb unes característiques similars a la que es vivia en la UPS de l'Hospital Universitari de Son Espases. A més, com apunta Bisquerra (1989), un procés de recerca i desenvolupament és una gran oportunitat per transformar la situació en la qual s'està treballant, d'aquesta manera, es complia un doble objectiu, poder servir de referència a altres grups d'investigació i millorar la pròpia tasca.

Per tal de coordinar aquest equip multidisciplinar en aquest procés d'investigació i aprenentatge es va decidir crear un espai virtual en el qual tinguessin accés totes aquelles persones que treballaven de forma directa o indirecta amb els usuaris d'INeDITHOS. Encara que va ser plantejada ja en els inicis del projecte, aquesta Comunitat Virtual (CV) no es va materialitzar fins el 2008, a partir del treball de Salinas (2008). Un dels objectius generals que es va plantejar la seva creadora era...

...que compleixi les condicions, requisits, característiques d'estructura i organització que requereixin les necessitats de la comunitat d'investigadors i, a la vegada, ofereixi les eines i aplicacions que facilitin la producció de resultats d'investigació a aquesta comunitat, facilitant que es constitueixi una veritable CV (Salinas, 2008; 54).

D'aquesta manera va ser necessari iniciar un procés de cerca de diferents plataformes virtuals i escollir aquella que pogués donar una millor resposta al propi projecte, tenint en compte no només l'objectiu de la CV, sinó també el tipus d'informació que allà s'anava a manejar, i els diferents coneixements de tecnologia que tenien les persones que ho anaven a fer. Per això, ...

... la CV havia de disposar de les eines i espais adequats per al desenvolupament de l'estructura presentada, incloent, evidentment, les eines generals d'ús comú (fòrum general, fòrum informal, recursos electrònics, bibliografia, glossaris...) que es considerassin oportunes (Negre, F; Salinas, I; De Benito, B.; 2007; 11).

A partir de la creació de la CV es donava resposta a la tercera línia d'intervenció plantejada a l'inici del projecte (veure imatge 3), pretenent crear

l'espai i les eines per a mantenir i ampliar la comunicació i l'intercanvi d'informació via telemàtica dels participats en el projecte. La CV pretén ser l'espai de formació, informació i comunicació on els diferents professionals i participants en el projecte comparteixin, intercanviïn i promoguin projectes, experiències, etc. (Salinas, I.;Negre, F; de Benito, B.; 2007; 3).

Aquestes primeres intervencions foren les que donaren peu a continuar treballant. No són poques les dificultats trobades, ja que cal tenir en compte que no era habitual trobar persones de l'àmbit educatiu accedint a la unitat de crítics, tanmateix, totes van ser superades i han desencadenat en el que avui és el projecte.

1.2.2. Intervencions realitzades.

Tenint en compte que només eren tres els usuaris del projecte, les dinàmiques i l'organització s'ajustava al màxim a les seves característiques i necessitats. A mesura que han passat els anys, alguns d'aquests pacients s'han mantingut, però uns altres han anat canviant.

Per aquest motiu, i perquè l'experiència ho requeria, la forma d'organitzar-se i els objectius plantejats han anat evolucionant, sempre tenint en compte que allò que de forma general es pretenia era millorar la QDV dels pacients de la unitat (Salom, Ortiz i Verger, 2011).

Com a conseqüència, les intervencions també han estat modificades a partir del desenvolupament dels usuaris i de les seves necessitats, per així donar-los resposta de la manera més adequada possible.

1.2.2.1. Intervencions amb en R

En R, l'usuari de major edat, nascut el 1991, en el moment que es va començar el projecte acudia de forma regular a les instal·lacions de l'aula hospitalària per treballar continguts curriculars, garantint el dret recollit el 1986 a la Carta Europea dels Nens Hospitalitzats de poder rebre estudis en cas d'hospitalització. Per això, el treball de les persones que hi acudien des de la Universitat es va centrar en donar suport en aquestes activitats i a millorar la qualitat del seu oci. A més de les tasques realitzades en les instal·lacions hospitalàries, es va proposar ampliar-ho amb la possibilitat de dur a terme videoconferències amb un centre d'educació especial al que acudien alumnes amb un perfil similar al del noi en qüestió, posat que finalment no va ser possible, es va decidir marcar una línia de treball presencial.

Encara que inicialment es va posar especial atenció en les activitats curriculars i els

continguts, la forma en què aquests se li plantejaven li resultaven poc familiars i encara menys funcionals. Per això, es va revisar la intervenció portada a terme fins al moment i es va actualitzar el repertori de tasques, intentant que l'usuari els hi veiés un sentit en el context en el qual vivia, també es va pensar en la possibilitat de no només treballar continguts d'una faceta més curricular, sinó també aquells relacionats amb les pròpies emocions.

En aquell moment (curs 2007-2008), els objectius proposats van ser:

- Participar i gaudir de les activitats que suggereixen els membres del projecte.
- Fomentar actituds i valors com l'amistat, la confiança, la igualtat, etc., a partir de l'apropament dels mateixos voluntaris.
- Expressar i comunicar emocions i sentiments del dia a dia.
- Establir relacions amb el grup, desenvolupant la capacitat de prendre iniciatives pel seu compte i establir relacions socials i afectives, i que, alhora, aquestes serveixin perquè pugui expressar les seves preocupacions.
- Integrar transversalment en l'oci temes de caràcter curricular (lectura, càlcul, expressió...) i d'interès per a ell, una vegada que s'hagi establert un vincle afectiu entre els membres de l'equip i el jove.
- Desenvolupar la creativitat, la imaginació i l'interès per a les TIC a través dels jocs que se li poguessin proposar.

Per poder materialitzar tots aquests objectius, es van crear i adaptar diferents jocs. Aquests van ser:

- Trivial de sentiments. Partint de les bases del joc del trivial, canviar les preguntes de caràcter general per altres d'àmbit personal, que permetessin no només expressar sentiments i emocions al jove sinó també a la resta que

persones que juguessin. Algunes de les caselles, per relaxar el contingut emocional del joc, eren “d'acció”, on el jugador que hi queia havia de cantar una cançó, explicar un acudit...

- Parxís d'oracions. Aprofitant l'interès que mostrava el jove per aquest joc de taula, es va adaptar el tauler posant dins de cadascuna de les caselles una paraula. Es podria jugar en dos nivells diferents, ja bé elaborant una frase amb la paraula que hi havia dins la casella que havia caigut o, més complex, elaborar una oració a partir de les paraules de totes aquelles caselles que s'havien superat en cadascuna de les tirades.
- Dòmino de càlcul i llenguatge. Agafant com a referència el joc original del dòmino, en comptes d'haver d'ajuntar les peces amb el mateix nombre de punts, s'haurien d'ajuntar l'operació matemàtica amb el resultat, o la categoria gramatical d'una paraula amb un exemple.
- Karaoke. Sense necessitat de cap adaptació, aquest joc permetia millorar l'agilitat lectora i la comprensió, a més de la desinhibició que suposa.
- Lletres de tot. Proposar una lletra a partir de la qual s'haguessin de buscar paraules de diferents temes que hi comencessin.

A la vegada, per millorar les activitats realitzades a la Unitat i poder donar més autonomia al jove, es va intentar introduir el SINA (Sistema d'Interacció Natural Avançat) com a eina de treball. Segons Perales *et al.* (2009) és:

...un sistema d'interacció amb l'ordinador que substitueix al ratolí convencional, sense necessitat d'introduir elements físics sobre l'usuari, ja que la simple utilització d'una càmera web i el programari permeten la realització d'aquesta tasca (2009; 16). Aquest programari detecta el moviment de la cara de la persona i interpreta els seus moviments perquè li permetin la utilització de la majoria d'aplicacions instal·lades a l'ordinador (2009; 47).

A causa de les limitacions motrius de l'usuari, el resultat de la utilització d'aquest

sistema d'interacció amb l'ordinador no va ser l'esperat, creant moments de frustració ja que no era capaç de dur a terme les tasques que se li proposaven.

Per poder seguir treballant es va fer una anàlisi de les necessitats que presentava, i així traçar la línia actual d'intervenció. Aquelles que es van descriure van ser:

- D'augmentar l'autoestima.
- De millorar l'autoconcepte.
- De trobar una eina que li permeti accedir a les TIC i, com a conseqüència, tenir la possibilitat d'accedir a l'exterior de la unitat.
- De millorar les seves habilitats de relació personal i trobar a algú amb qui poder compartir preocupacions, emocions...
- De trobar activitats que el motivin i el facin gaudir tant a nivell individual com en la relació amb els altres.
- D'establir estratègies comunicatives per intervenir en el grup de persones que l'envolta amb l'objectiu d'explicar les seves iniciatives i interessos.
- De trobar activitats d'oci que es pugui realitzar sense presència dels voluntaris de la universitat.

Com a conseqüència d'aquestes necessitats, es van plantejar tres grans blocs temàtics:

- Sèrieforum: amb la intenció de millorar l'atenció quan el jove mira la televisió, a més d'ampliar el ventall d'oferta televisiva que consumeix. S'ha començat a treballar amb sèries perquè la durada de cada capítol és més curta que la de llargmetratges. S'intenta que siguin divertides, sense una trama argumental massa complexa i que es desenvolupin en escenaris que li puguin resultar familiars.

- Jocs: es treballen activitats lúdiques, tan analògiques com digitals. Ampliar les activitats que realitza durant el seu temps lliure, a més, el fet de proposar activitats amb i sense ordinador està pensat per poder implicar el màxim d'agents possible, sobretot pensant en el personal sanitari ja que és amb aquest amb el qual passa més temps.
- Microprojectes: és un treball d'aprofundiment sobre algun tema que li interessi només en dues o tres sessions, ja que si no percep el final de l'activitat és un factor que posa en perill l'èxit d'aquesta.

Després de treballar un any a partir d'aquests tres blocs, aquell que menys resultat ha donat ha estat el sèrieforum a causa de les dificultats per trobar programació televisiva que li resultés motivadora.

Per poder donar resposta a les necessitats tecnològiques que permetrien l'ús de l'ordinador, tenint en compte les capacitats de moviment del jove es va pensar en la utilització del SINAEyes, ja que una de les parts que no té afectades són els ulls. Aquest sistema és descrit per Garcés, Varona i Perales (2010; 45) de la següent manera:

Un sistema de baix cost i no intrusiu, mitjançant tècniques de visió, que permet als usuaris interactuar amb l'ordinador simplement movent els ulls (...). De manera resumida, el sistema detecta les pupil·les de l'usuari per, posteriorment, traduir aquests moviments al cursor de la pantalla de l'ordinador. El sistema inclou una interfície gràfica, que permet als usuaris seleccionar entre els diferents esdeveniments de ratolí. Per al correcte funcionament del sistema, s'ha implementat un sistema de calibratge el qual calcula els rangs horitzontals i verticals del moviment de la pupil·la. Els resultats s'inclouen dins d'un perfil específic que serà únic per a cadascun dels usuaris.

Actualment, s'està treballant per seguir millorant la seva QDV a partir dels recursos i estratègies que els diferents membres del projecte proposen i engeguen.

1.2.2.2. Intervencions amb na L.

Durant els primers anys del projecte, car les dues usuàries de menor edat no estaven escolaritzades, es va traçar una intervenció basada en els continguts del currículum d'educació infantil de les Illes Balears, a més d'un treball a nivell sensorial a partir de tècniques d'estimulació basal. De forma paral·lela, es va reivindicar el dret a l'educació inclusiva de les nenes; “després d'una sèrie d'obstacles es va aconseguir gestionar des de la Conselleria d'Educació i de la de Sanitat una sèrie de recursos materials i personals per poder-les escolaritzar” (Ortiz, Salom i Verger, 2011; 12-13). La major d'elles va començar anant dues hores diàries a l'escola, d'aquesta manera va iniciar un procés de socialització amb iguals, i des de l'hospital es va donar suport als continguts acadèmics que es treballaven a l'aula del centre triat. A l'any següent, també es va poder escolaritzar a la usuària de menor edat, fins a aconseguir l'assistència al centre a jornada completa i no només un parell d'hores.

A la vegada del suport curricular fet des d'INeDITHOS (mitjançant un vincle de coordinació amb l'equip educatiu de les nenes), es van introduir activitats per millorar l'articulació de la parla a partir de l'estimulació de la musculatura facial. Es van afegir activitats relacionades amb l'oci i el llenguatge musical, no només amb l'objectiu de poder aplicar tots aquells beneficis de la música en el desenvolupament infantil sinó també com a oportunitat de millorar la qualitat del seu oci i temps lliure. Tenint en compte que una de les seves majors dificultats era la relacionada amb l'àrea motriu, es va decidir introduir Tecnologies de la Informació i de la Comunicació (TIC) per millorar la seva QDV, avaluant les seves característiques personals, a través d'un assessorament professional en ajudes tècniques i l'adequació de recursos tecnològics, no pensant solament que els serviria com un recurs per seguir un ritme d'escolarització el més normalitzat possible, sinó que podria arribar a convertir-se en una forma d'accés a altres activitats d'esbarjo.

A causa d'una sèrie de canvis en l'organització familiar, les possibilitats socials i econòmiques, i les característiques de l'afectació de la nena, els pares de na L van

aconseguir acollir a la seva filla a llur casa, normalitzant més la seva situació, i només acudint a l'hospital en moments de crisi.

1.2.2.3. Intervencions amb n'Aroa.

Amb n'Aroa encara que es continua amb les activitats de reforç curricular, les de millora de l'articulació de la parla i les d'oci i temps lliure, també es treballa la comprensió lectora, l'expressió verbal en llengua catalana i llengua anglesa.

Com es recull en el treball d'Ortiz, Salom i Verger (2011), les necessitats que han marcat la línia actual d'intervenció respecte aquesta usuària són:

- De treballar l'articulació de determinats fonemes de la parla per millorar el seu discurs comunicatiu.
- De treballar i ampliar vocabulari a partir d'experiències directes amb el seu entorn.
- D'establir relacions amb iguals fora del context escolar per millorar el seu oci i temps lliure i així normalitzar més la seva vida.
- De seguir reforçant les àrees curriculars del seu curs escolar, sobretot les matemàtiques i expressió verbal.
- De guanyar autonomia i responsabilitats tant en les tasques escolars com en les decisions o aspectes personals.
- De continuar amb l'ús de les TIC i anar formant a la família en matèria tecnològica.

Per poder donar resposta a totes aquestes necessitats, es va marcar una intervenció a partir de sis blocs temàtics diferents de treball. D'una banda, aquells més relacionats

amb les tasques curriculars com són els de matemàtiques, lectura i expressió verbal, i com que en aquells moments es comptava amb una persona a l'equip de parla anglesa, també es va introduir el suport en aquesta llengua. De forma paral·lela, a més a més, es va treballar l'oci i temps lliure a partir de jocs digitals i analògics i exercicis de logopèdia per reforçar i millorar la mobilitat de la musculatura facial, podent així millorar la qualitat de l'articulació de la parla. En totes aquestes activitats es pretenia que fos ella mateixa qui portés la iniciativa, convertint-se en una eina per millorar la seva autonomia.

De forma simultània en aquesta intervenció directa amb la nena, es va iniciar una cerca d'entitats que proporcionessin activitats d'oci i temps lliure, evitant així, sobretot els mesos d'estiu, les llargues estades a la Unitat. Per això, es van seleccionar diferents centres d'esbarjo que, a més de tenir les seves instal·lacions prop de l'hospital, no tinguessin barreres arquitectòniques i en els quals treballassin persones amb una formació i predisposició adequades per poder realitzar activitats amb ella.

Fins al moment les activitats concretes que s'han anat realitzant al llarg de la història del projecte han canviat, ja que les circumstàncies i les necessitats dels usuaris així ho determinen. Car intentem ser-los un suport, és necessari que estiguem en contacte amb la seva realitat i analitzem els canvis que s'hi produeixen per així poder oferir unes activitats que no només estiguin a la seva Zona de Desenvolupament Proper, sinó també a la seva Zona de Desenvolupament Potencial.

CAPÍTOL 2. MARC TEÒRIC

En el segon capítol es mostren quatre variables d'informació que repercuteixen d'una forma directa en la tasca que es duu a terme a la Unitat Pediàtrica de Semicrítics. En primer lloc, el concepte de QDV, que és el que vertebra la investigació, posat que és el principal objectiu que es pretén aconseguir amb aquesta. En segon lloc, es fa referència a legislació, tenint en compte que són els aspectes legals els que acaben condicionant el nostre dia a dia, i són el referent a seguir per tal de demanar uns recursos i suports concrets. El concepte de Pedagogia Hospitalària, que és el que vertebra la feina que es fa a nivell no sanitari dins la Unitat i, alhora, ens ajuda a comprendre quins són els afectes de les hospitalitzacions tan en les famílies com en els pacients. Finalment, amb la intenció de conèixer més de prop la malaltia de n'Aroa, es dedica un espai a l'explicació de la miopatia nemalítica i la seva cabuda dins el concepte de malalties rares o de poca prevalença.

Aquesta informació ha estat obtinguda a partir del catàleg de la UIB i del CCUC, a més

de la consulta realitzada a diferents bases de dades especialitzades i multidisciplinars, i a altres documents relacionats amb el projecte INeDITHOS (es pot trobar la informació detallada a l'apartat 3.1).

2.1. QUALITAT DE VIDA

2.1.1. El concepte de Qualitat de Vida.

Des de la Revolució Industrial, la societat avança d'una forma més accelerada que fins llavors, no només a nivell econòmic, sinó també en la part social, educativa, de serveis... A mesura que han passat els anys, i que s'han anat aconseguint recursos que abans eren impensables, de forma paral·lela s'ha intentat millorar la seva qualitat, per així també progressar en la de tots els seus usuaris. Respecte a l'àmbit socioeducatiu i sanitari...

...els anys 1990 i el principi del segle XXI han estat testimonis d'un canvi important en les nostres concepcions sobre els programes d'educació, atenció sanitària i de serveis socials, pel que fa als seus valors, propòsits, caràcter, demostració de rendibilitat i resultats pretesos (Schalock i Verdugo, 2003; 44).

Seguint amb les referències històriques, com assenyalen Schalock i Verdugo (2003; 30) "el concepte de QDV no és nou, ja que la reflexió del que constitueix el benestar i la felicitat es remunta a Plató i Aristòtil". Com apunta Verdugo (2006; 13),

...el terme de QDV en les darreres dècades ha evolucionat des de les perspectives filosòfiques i sociològiques inicials cap a una concreció major, relacionada amb les pràctiques professionals en els serveis socials, la salut i l'educació.

Encara que es pot afirmar que l'origen del concepte és prou antic, no fou fins al 1948 que l'Organització Mundial de la Salut (OMS) hi va fer referència explícita, utilitzant-lo per redefinir el terme "salut" no només com absència de malaltia, sinó també introduint aspectes relacionats amb el benestar físic, mental i social (Jiménez *et. al.*, 2011).

Quan s'incrementà de forma significativa l'ús del concepte a partir de la Revolució Industrial era per fer referència a l'àmbit exclusivament clínic, i "va aparèixer per primera vegada com un terme investigable a la National Library of Medicine dels Estats Units el 1966" (Padilla, 2005; 81). Però el concepte que inicialment tenia connotacions individuals, basat en indicadors com les taxes epidemiològiques, marcadors bioquímics, fisiològics i anatòmics, es va transformar cap a un punt de vista positivista i multidimensional, emmarcat dins un model biopsicosocial (Jiménez *et al.*, 2011). A partir d'aquest moment i, sobretot, a partir de 1975, la utilització de QDV va anar estenent-se a altres àrees del coneixement com la psicologia i la sociologia, deixant de banda altres termes més complicats d'acotar com els de felicitat o benestar. Fent referència a Schallock i Verdugo (2003;41)...

...encara que la QDV és de cabdal importància per tots nosaltres, la seva rellevància per a l'educació, atenció sanitària, serveis socials i famílies s'ha fet més evident en les dues darreres dècades, influenciat, a la vegada, per la revolució de qualitat i pel moviment reformista.

Cert és que s'ha treballat molt, i prova d'això és l'increment de definicions que s'han publicat. Cadascuna d'elles posa èmfasi en aspectes diferents a les altres, no només tenint en compte l'àmbit al que es refereixen, sinó també depenent del punt de vista que el seu autor ha volgut matisar. Partint del treball de Muntaner *et al.* (2010), es pot classificar tota la producció de definicions en funció de si es dóna més importància a les variables objectives o a les subjectives, creant així una classificació en quatre apartats:

- QDV a partir de valors subjectius. Alguns autors encara defensen el punt de vista que allò que regula la QDV són aspectes com l'experiència subjectiva, la felicitat, el benestar psicològic, físic i mental, la satisfacció...
- QDV a partir de valors objectius. Tradicionalment es pensava que les dimensions i indicadors de QDV eren factors objectius, com la intel·ligència o les limitacions físiques. "Partint, doncs, d'aquesta idea, una persona amb

discapacitat no podria tenir mai una vida plena, o el que és el mateix, no podem millorar la seva QDV, ja que no disposa de suficients recursos per tenir una vida significativa” (Muntaner *et al.*, 2010; 10).

- QDV a partir de les discrepàncies percebudes. Consisteix en una visió de la QDV on es posa l'èmfasi en les discrepàncies percebudes per la persona entre allò que té i allò que li agradaria tenir.
- QDV a partir dels valors objectius i subjectius. És el punt de vista més acceptat a dia d'avui. Es tracta d'una forma de descriure el concepte de QDV a partir de la barreja dels factors que més controvèrsia han tingut al llarg de la història, els objectius i els subjectius.

Es pot dir, per tant, que...

...la QDV ha estat interpretada per alguns com un “sentit intern”, com un correlat del temperament o personalitat, com un constructe sensible a les influències antropològiques, sociològiques i psicològiques, o com un producte de la interacció entre la persona i l'ambient (Schalock i Verdugo, 2003; 32).

Partint d'aquesta varietat de punts de vista, “la QDV segueix essent un concepte bastant variable, definit conceptual i operacionalment de nombroses maneres” (Padilla, 2005; 81). No resulta gens fàcil escollir una definició consensuada. Més enllà d'aquesta divergència d'opinions, el simple fet de definir-lo de forma minuciosa, actua com a agent de canvi i reflexió sobre el món educatiu, sanitari i de serveis socials (Muntaner *et al.* 2010). Encara que no existeix acord sobre la definició, sí que se n'ha arribat a un sobre els principis bàsics que cal tenir en compte. A un treball de la *Special Interest Research Group on Quality of Life* de la *International Association for the Scientific Study Disabilities*, els enumeren així:

- Està formada pels mateixos indicadors i relacions que són importants per a totes les persones en educació, salut física, salut mental i de comportament, retard mental i discapacitats intel·lectuals, vellesa i famílies.

- S'experimenta quan les necessitats d'una persona són satisfetes i quan es té l'oportunitat de millorar a les àrees vitals més importants.
- Té components subjectius i objectius, però és fonamentalment la pròpia percepció de l'individu el que reflecteix la QDV experimentada.
- La QDV contempla les eleccions i el control individual.
- És un constructe multidimensional influenciat per factors personals i ambientals, com les relacions d'intimitat, la vida familiar, l'amistat, el treball, la comunitat, la ciutat o el lloc de residència, l'habitatge, l'educació, la salut, el nivell de vida o l'estat del propi país.

Tot i aquesta incertesa en la forma i en els aspectes a tenir en compte per tal definir el concepte, la World Health Organization for Quality of Life (1994; 15) ho resumeix com “la percepció de l'individu de la seva posició en la vida en el context de la cultura i sistema de valors en els que viu i en relació als seus objectius, expectatives, estàndards i preocupacions”.

Ravens-Sieber et al. (2005; 1201), diuen que:

El terme QDV, es denota, en la terminologia psicològica, com un constructe multidimensional que aglutina allò físic, emocional, mental, social, els comportaments i els components del benestar i la funció de la percepció dels pacients i altres observadors.

Encara que el gran gruix de treballs publicats facin referència a l'àmbit educatiu i sanitari, no només és en aquests que es cerca una millora en la qualitat dels seus serveis. “La cerca de la qualitat és avui evident a tres nivells dels programes de serveis humans” (Schalock i Verdugo, 2007; 13):

- les pròpies persones que desitgen una vida de qualitat;
- les organitzacions que volen donar un producte de qualitat que comporti millors resultats personals; i

- els polítics i finançadors que desitgen resultats valuosos per als beneficiaris dels serveis i dades que puguin connectar serveis i suports per aconseguir aquests resultats.

El desig de poder saber de forma objectiva com ha millorat la QDV entre determinats col·lectius a partir de la inversió de temps i de recursos econòmics d'equips d'investigació i polítics, ha provocat que...

...el mesurament de la QDV s'ha anat enriquint en els últims anys simultàniament al desenvolupament conceptual que hi ha hagut en el camp d'estudi. Les importants implicacions pràctiques del concepte de QDV han repercutit positivament en la preocupació per desenvolupar bones estratègies d'avaluació que permetin elaborar o triar mesures més eficaces en relació amb l'objecte específic de la mateixa (Schalok i Verdugo, 2007; 43).

Arribat en aquest punt era necessari establir una forma de mesurar-la, proposant així que aquests instruments haurien d'estar caracteritzats per (Schalock i Verdugo, 2007):

- la seva naturalesa multidimensional, que engloba dimensions centrals i indicadors;
- l'ús del pluralisme metodològic que inclou l'ús de mesures subjectives i objectives;
- l'ús de dissenys d'investigació multivariada per avaluar les maneres en què les característiques personals i les variables ambientals es relacionen amb la QDV mesurada en una persona;
- la incorporació de la perspectiva de sistemes, que engloba els múltiples entorns que exerceixen impacte sobre la persona en els nivells micro, macro i meso; i
- la creixent participació de les persones amb discapacitat intel·lectual en el disseny i desenvolupament d'avaluació, investigació i valoració orientades a la QDV.

Schalock i Verdugo (2003) comenten que les dimensions que ens ajuden a determinar la QDV d'un subjecte són:

- Benestar emocional: satisfacció, autoconcepte, seguretat, confiança, optimisme.
- Relacions interpersonals: interaccions, relacions, intimitat, afecte, família, amistats, companys.
- Benestar material: diners per gastar, possessions personals, habitatge, oportunitats de promoció.
- Desenvolupament personal: educació, competències, realització, activitats de la vida diària.
- Benestar físic: salut i atenció sanitària, estat físic, oci i temps lliure.
- Autodeterminació: autonomia i control personal, objectius i valors personals, eleccions, autodirecció.
- Inclusió social: integració i participació escolar i comunitària, estatus, rols i acceptació.
- Drets: garanties humanes (respecte, dignitat, igualtat) i legals.

Però també cal tenir en compte altres autors (Ezequiel i Waldo, 2003; Eiser, 1996; Moreno i Kern, 2005; citats a Jiménez *et al.*, 2011) que centren l'enumeració de dimensions en la QDV dels infants en tres grans blocs:

- Estatus funcional: habilitat del nen i la nena per desenvolupar activitats diàries pròpies de la seva edat.
- Funcionament psicològic: avaluació de l'estat afectiu del pacient i l'adaptació a diferents esdeveniments de la seva vida; a més, en aquest aspecte, també

s'avaluen estils de vida saludables i la relació entre problemes de salut i variables psicològiques.

- Funcionament social: habilitat del nen i la nena per a mantenir relacions íntimes amb la família i les amistats.

Per tant, seguint a Padilla (2005), afirmam que les definicions globals sobre QDV s'han centrat en:

- l'ajustament de les esperances i ambicions amb les seves experiències;
- el benestar com a producte de la satisfacció o insatisfacció en importants aspectes de la vida;
- avaluacions personals basades en judicis que sospesen els atributs negatius i positius de la vida;
- aspectes multidimensionals de la vida en el context de sistemes de valors i la cultura de l'individu i tenint en compte les metes personals, expectatives, nivells de vida i preocupacions d'una persona.

Veient les diferents interpretacions i definicions del terme, s'entén que la QDV és un concepte subjectiu i multidisciplinar a partir de la percepció que un individu té sobre la seva relació amb el context, a partir del sistema cultural i de valors en el que viu, en relació a les possibilitats de desenvolupament d'activitats pròpies de la seva edat. El conjunt de les tasques a valorar fan referència a aspectes psicològics i emocionals; aspectes socials en relació a les xarxes emocionals, familiars i d'amistats (suports naturals) i el sentiment d'utilitat i de pertinença a un grup; així com també en un benestar físic; i en la possibilitat d'aconseguir que es compleixin els drets que marca el context i la possibilitat d'autodeterminació a partir de la presa de decisions importants per al subjecte.

Després de veure el desenvolupament que havia aconseguit la teorització de la QDV en

àmbits diferents als que inicialment va aparèixer, durant les dècades del 80 i del 90, des del camp sanitari es va creure convenient recuperar i ampliar a partir de condicions purament sanitàries el terme, podent parlar així de Qualitat de Vida Relacionada amb Salut (QDVRS), per poder, d'aquesta manera, “descriure un subgrup d'aspectes que es troben associats a la QDV i que s'involucren directament amb la salut de les persones” (Jiménez *et al.*, 2011; 105), tenint en compte que l'objectiu era tornar a acotar els orígens del concepte que des de feia alguns anys s'havia estès a altres camps del coneixement.

A vegades es confonen les definicions de QDV i QDVRS, utilitzant-los de forma sinònima, quan en realitat són diferents. Tot i així, com destaca Pane *et al.* (2006; 6),

encara que no existeixi un acord sobre la definició de QDVRS, la majoria dels autors coincideixen en què és un concepte subjectiu i multidimensional, per tant, consideren que la salut no implica tan sols l'absència de malaltia, sinó que també hi associa altres factors.

Jiménez *et al.* (2011), fent referència a Padilla (2005), reconeix que els elements primordials del terme QDVRS són:

- La representació, objectiva i multidimensional de les respostes físiques, psicològiques i socials a la malaltia i al tractament.
- La satisfacció amb el desenvolupament, basat en la percepció de l'individu, entre el funcionament actual i el possible o ideal.
- L'estat del benestar basat en el nivell i la satisfacció com el funcionament físic, psicològic i social, i el control sobre els símptomes de la malaltia i el tractament relacionat amb aquesta.
- El valor assignat en el temps de supervivència, basat en els judicis de valor, els deterioraments en la salut, tractaments i polítiques.
- Les percepcions úniques i personals, en relació als aspectes relacionats amb la

salut, que no inclouen punts de vista mèdics de la vida.

- Les preferències per estats alternatius de salut, basades en l'aspecte econòmic, donat el resultat de la salut actual i el grau de satisfacció amb el mateix.

Quan parlem de QDVRS s'atribueix d'una forma més explícita el benestar de l'individu a aspectes relacionats directament amb qüestions de salut, ja bé física o de caràcter psicològic.

En resum, quan parlem de QDV o de QDVRS s'ha de tenir en compte que són aspectes eminentment subjectius, encara que algunes de les dimensions que recollen són observables i mesurables; tot i així, siguin quines siguin les condicions i característiques de l'individu aquestes són generalitzables a tota la població.

D'aquesta manera, la importància d'aquest concepte és fonamental en el cas de n'Aroa, ja que rau en qualsevol dels aspectes de la vida de la nena. Però concretament, no es pot oblidar que l'objectiu d'aquesta recerca té com a finalitat última millorar la seva QDV, centrant-se en aspectes relacionats amb el món sanitari, el familiar i l'escolar; tres àmbits que en edats primerenques s'hi vertebrava la vida dels infants.

2.1.2. La Qualitat de Vida i les persones amb discapacitat.

Les conseqüències de la malaltia que presenta n'Aroa dificulten de forma significativa el seu dia a dia, no només pels efectes directes sobre la musculatura, sinó també per la necessitat de respirador i la forma d'alimentar-se. Per això podem dir que és una malaltia discapacitant. D'aquí la importància de fer referència també a la QDV de les persones amb discapacitat.

Durant la història, la visió de les persones amb discapacitat ha anat variant molt. S'ha passat des de moments en els quals eren considerats éssers endimoniats, com a conseqüència d'actes impurs... fins a la seva acceptació. I, per tant, el seu tracte en la societat ha anat canviant, passant des dels sacrificis, l'expulsió de les comunitats, el seu agrupament en llocs apartats dels nuclis de la població, fins a la integració en les societats actuals i, en alguns àmbits, fins i tot, podem parlar de la seva inclusió, encara que només sigui en casos puntuals.

La visió de les persones amb discapacitat ha anat evolucionant i canviant fins a arribar al punt de considerar-les com el que són: persones; i conseqüentment, tractar-les com tal. Quan parlem de "discapacitat", s'ha de reconèixer l'evolució que també s'ha donat, canviant d'una característica individual i vista com un "hàndicap", fins a una visió contextual i social on es considera que totes les persones, siguin quines siguin les seves característiques, són éssers únics i irrepetibles, cadascun gaudint d'unes condicions afavoridores i unes altres que són oportunitats per millorar i aprendre, desplaçant així el focus d'intervenció al context. Com diuen Muntaner *et al.* (2010; 13):

Aquesta nova concepció trasllada el focus d'atenció des del dèficit i les dificultats que pugui tenir una persona a nivell individual, per situar-ho en els suports, els recursos i les oportunitats que el context proper i social posa a la seva disposició per normalitzar les seves condicions de vida i facilitar la seva participació en els seus àmbits d'actuació.

Prioritzant les persones en qualsevol cas, tingui o no discapacitat, han de gaudir dels mateixos drets que la resta, tenint-ne així només uns per a tots els membres de la comunitat, considerant-se la discapacitat com una característica que pot portar associada la conseqüència de major risc social i, per aquest motiu, "la QDV s'introdueix com un concepte útil i necessari" (Muntaner *et al.*, 2010; 14) en el moment de poder traçar una línia de drets per a tots els ciutadans. Relacionat amb les polítiques socials i educatives es pot destacar, com diuen aquests mateixos autors, tres àmbits claus d'acció:

- Es refereix tant a les persones amb discapacitat com a les seves famílies i als

professionals amb qui treballen.

- Es dissenyen programes de suport.
- S'avaluen els serveis donats.

Seguint les afirmacions de Schalock i Verdugo (2007), quan es parla del concepte de QDV en persones amb discapacitat, hem de tenir en compte quatre elements bàsics:

- Els suports són vehicles per promoure la QDV.
- La comunitat és el context per a desenvolupar una QDV.
- Les organitzacions han de veure's a elles mateixes com a ponts cap a la comunitat.
- Les pràctiques en la prestació de serveis han d'incloure la planificació centrada en la persona.

Fent cas al principi de normalització i d'inclusió, els indicadors que assenyalaran la QDV d'una persona sense discapacitat seran els mateixos que els d'una persona amb discapacitat.

Segons Gómez Vela (2004), relatiu a la QDV de les persones amb discapacitat:

- La QDV de les persones amb discapacitat contempla els mateixos factors i dimensions que es consideren rellevants per a les persones sense discapacitat.
- S'experimenta QDV quan les necessitats bàsiques d'una persona estan satisfetes i disposa de les mateixes oportunitats que la resta per proposar-se i aconseguir metes en els principals contextos vitals, és a dir, la llar, l'escola o el treball.
- El terme QDV engloba elements objectius i subjectius, però la percepció de

l'individu és el millor reflex del que s'experimenta.

- Encara que existeixen nombroses propostes sobre el nombre i abast dels dominis que componen el constructe de QDV, cinc dimensions es repeteixen en major mesura en els diferents models teòrics: benestar emocional, salut, relacions amb la família i socials, benestar material i ocupació o qualsevol altra forma d'activitat productiva. Encara que les dimensions proposades variïn d'uns autors a uns altres, han de cobrir totes les facetes de la vida.
- Al costat dels dominis esmentats, existeixen una sèrie d'indicadors que cobren especial rellevància en el cas de les persones amb discapacitat i que han de ser contemplats en la conceptualització de la seva QDV: el grau de participació en la presa de decisions sobre qüestions que els afecten, el nivell d'integració i acceptació en la seva comunitat i la igualtat d'oportunitats.
- La informació sobre la QDV de les persones amb discapacitat pot ser validada per diferents persones: l'individu amb discapacitat i la seva família, els proveïdors de serveis i els professionals que treballen amb ells.
- Les dades sobre QDV han de desenvolupar un paper important en la provisió de suports i recursos per a les persones amb discapacitat i les seves famílies, i en l'avaluació de programes.

Encara que existeix bastant més literatura sobre la QDV de persones amb discapacitat mental, les mateixes normes es poden utilitzar per a totes les persones, sigui quin sigui el seu perfil. S'ha de tenir en compte, no només les característiques de la persona, sinó també les del seu context familiar, social... per poder traçar un perfil de qualitat més rigorós i real.

Atenent al concepte, ens adonem que el seu punt de vista inclúsiu en permet utilitzar la mateixa definició amb les persones amb discapacitat i amb les que no en tenen. Per això, és important, a través dels suports, garantir que tothom gaudeixi de les mateixes

condicions.

2.1.3. La Qualitat de Vida en infants hospitalitzats.

A la majoria de persones, romandre un temps hospitalitzat, els suposa un canvi en la seva rutina, en els seus quefers, en les seves normes i pautes, però no només interfereix en la persona que té aquesta necessitat mèdica, sinó que afecta a la resta del nucli familiar. A més d'això, és necessari tenir en compte el fet, també estressant, de tenir una malaltia. Quan es parla d'aquesta situació en nens, varia respecte als adults, ja que les estratègies que cadascun d'aquests col·lectius té per afrontar-la són diferents.

A poc a poc han anat apareixent programes¹ per millorar la QDV de les persones hospitalitzades, i més en concret, dels nens. Una intervenció correcta “suposarà els fonaments per a una millor QDV futura, en la mesura que disminuirà l'impacte negatiu de la malaltia i l'hospitalització sobre el benestar físic i sobretot, emocional” (González i Jenaro, a Verdugo 2006; 103). D'aquesta manera Patick i Erickson (1988, a González i Jenaro, 2007, 104) afirmen que “els professionals de la salut gradualment es van conscienciant que una de les grans metes de la cura mèdica i de la tecnologia ha de ser la millora de la QDV dels seus pacients”. La conscienciació que destaquen aquests autors no es refereix solament a una millora en la qualitat dels serveis sanitaris, sinó que, a la vegada, s'ofereix una major atenció a les necessitats afectives, emocionals,

1 “Programa per reduir l'ansietat hospitalària” de Valdés i Flórez (1995); “Atenció a la diversitat: pedagogia hospitalària, teràpia assistida per animals i qualitat de vida” de Martínez Abellán (2002); “Hospitalització infantil i atenció psicoeducativa en contextos excepcionals d'aprenentatge” de López i Fernández (2006); entre d'altres).

socials i psicològiques dels pacients. Això es pot aconseguir gràcies a la implicació del personal sanitari i a la influència que altres àrees (com la Pedagogia Hospitalària) poden exercir en l'àmbit de la salut.

A l'Hospital Universitari de Son Espases, en la seva UPS, a més de la implicació del personal sanitari, qui ofereix un servei per atendre aquestes necessitats, és el projecte INeDITHOS, ajudant així a reduir els afectes que suposa una hospitalització, en aquest cas, de caràcter permanent.

Encara que ha anat en augment la presa de consciència sobre l'atenció d'aspectes no sanitaris dins dels centres de salut, encara són poques les iniciatives que treballen de forma regular.

De la mateixa manera que les intervencions són poques, els estudis realitzats en relació a pacients pediàtrics també ho són. Destacar el realitzat per González i Jenaro (publicat a Verdugo, 2006) a vuit hospitals de la Comunitat Autònoma de Castella i Lleó; afirmen que:

Els nens hospitalitzats presenten una baixa QDV, especialment amb allò que fa referència a les relacions socials i al benestar psicològic. Sembla, a més, que l'edat és un factor rellevant a l'hora de determinar necessitats d'intervenció prioritàries respecte a la QDV, i que aquesta intervenció hem d'abordar-la des dels primers moments de l'hospitalització, per evitar els efectes negatius que l'hospital pot tenir en la QDV del nen (2006; 111-112).

Completant aquesta afirmació, i remetent-nos a González i Jenaro (2007):

- Les plantes de pediatria dels hospitals generals no estan preparades per respondre a les necessitats que presenten els infants hospitalitzats. Els seus elements físics, organitzatius i humans condicionen la QDV del nen, posat que condicionen el tipus de resposta que s'ofereix per a les seves necessitats.
- L'estat emocional del nen hospitalitzat condiciona la seva QDV.
- El nen hospitalitzat presenta necessitats relacionades amb la QDV, de suport

psicològic, educatiu i social ja que, com hem vist, tant les condicions objectives com les subjectives de la salut afecten a la seva QDV.

És evident, que una intervenció realitzada des de l'inici de l'hospitalització pot millorar considerablement la QDV del pacient. A més d'això, la manera com el personal sanitari transmet la informació sobre la malaltia als seus pacients també pot facilitar o dificultar l'enteniment d'aquesta i, per tant, crear (o no) inseguretat i por davant el desconeixement, influint en l'ansietat i en la QDV del nen (Ortigosa i Méndez, 2000; Schipper, Clinch i Powel, 1990; Walker, 1992; a González i Jenaro, 2007). Quelcom que també pot ajudar en aquesta QDV, és que “generalment totes les decisions que afecten al nen i al seu entorn es prenen sense valorar les seves demandes prèvies, sense preguntar-li ni fer-lo partícip” (González i Jenaro, 2007; 238).

Encara que els indicadors per avaluar la QDV de les persones amb discapacitat i les persones hospitalitzades són els mateixos, centrant l'atenció en els casos que actualment són objecte d'intervenció d'INeDITHOS, s'observa que les seves patologies deriven en una discapacitat. Ambdues condicions marquen d'una forma peculiar la vida dels dos subjectes. La intervenció realitzada des del Projecte intenta millorar la QDV dels dos pacients que resideixen de forma permanent en la UPS, així com la d'aquells pacients que només tenen la unitat com a lloc de pas. A partir de les diferents intervencions realitzades es pretén cobrir aspectes educatius, emocionals, psicològics, socials, d'orientació... tant en els usuaris com en les seves famílies. Però hem de tenir en compte que la major part del temps el passen amb el personal sanitari: existeix una plantilla àmplia amb uns torns canviants i rotatius, i cada un dels membres del personal té unes característiques de personalitat i unes actituds diferents; aquestes dues condicions també afecten a l'atenció extra-sanitària que reben.

2.2. MARC LEGAL

La QDV i el benestar dels pacients no només ha estat defensada per persones afins al món educatiu, sinó, també ha estat tema de debat entre col·lectius, per exemple, del món sanitari (on hi va néixer) (Schalock i Verdugo, 2003). Prova d'això pot ser la Declaració per a la Promoció dels drets dels Pacients a Europa, un text publicat el 1994 per l'OMS. Cal dir, que no ha estat l'únic document que ha treballat aquesta temàtica al llarg de la història. En aquest apartat s'intentarà fer un recorregut a través d'aquells texts a nivell europeu, nacional i autonòmic que fan referència als drets de les persones, i més concretament sobre aquelles que necessiten d'una hospitalització.

Amb aquesta informació s'esbrinarà si es compleixen totes les obligacions que hauria de preveure l'administració per garantir al màxim la QDV de n'Aroa, centrant l'atenció en els recursos sanitaris, familiars i escolars.

2.2.1. A Europa.

Al llarg de les darreres dècades s'han sofert molts canvis que han afectat de forma directa als governs i a les seves polítiques, i també a la societat en general i als recursos que aquesta necessita. Com apunta l'OMS (1994; 4) “els canvis socials, econòmics, culturals, ètics i polítics han donat lloc a un moviment a Europa cap a la completa elaboració i desenvolupament dels drets dels pacients”, d'aquesta manera, podem dir que hem anat creant una major consciència respecte a la situació que viuen algunes

persones i de la qual ningú ens pot assegurar estar lliures. Alhora que es presta més atenció a tots aquests drets, s'han incorporat millores a nivell purament sanitari.

Seguint amb el mateix text:

El desenvolupament dels sistemes de salut, la seva creixent complexitat, el fet que la pràctica mèdica hagi tornat més arriscada i en molts casos més impersonal i deshumanitzada, sovint implicant burocràcia, i sense oblidar el progrés realitzat en la ciència mèdica i de la salut i en la tecnologia han portat a col·locar un renovat èmfasi en la importància de reconèixer el dret de l'individu a l'autodeterminació i sovint en la necessitat de reformular garanties per a altres drets dels pacients.

Així que, encara que els avanços haguessin pogut estar encaminats cap a una sanitat preocupada per les malalties i no pels pacients, es pot afirmar que hi ha hagut un treball paral·lel entre el progrés de la sanitat i l'atenció i preocupació d'aquesta (i dels seus professionals) cap a les persones que la requereixen.

Aquesta sensibilitat cap als pacients ve a causa de la major conscienciació sobre els drets generals de les persones. Una prova d'això són els diferents textos que han anat apareixent en defensa dels drets humans (no específicament relacionats amb la sanitat), des de la Carta de les Nacions Unides el 1945, on es parlava dels drets humans fonamentals, la Declaració Universal dels Drets de l'Home de 1948, la Convenció Europea dels Drets Humans de 1950...

Arran d'aquests documents n'han aparegut altres de més específics sobre les persones hospitalitzades (com ja s'ha comentat abans), podent parlar, així, de la Carta Europea dels Drets dels Pacients del 1984 de l'*Active Citizenship Network*, traduïda i comentada el 2005 per l'Associació Espanyola Contra el Càncer. Aquesta traducció fa referència a diferents documents que han anat apareixent al llarg de la història. Se'ns hi recorda l'article 35 de la Carta de la Unió Europea sobre els Drets Fonamentals sobre la protecció de la salut, entenent-la "com un bé, alhora, individual i social" (2005;2). Els diferents drets d'aquesta carta

...són una encarnació dels drets fonamentals i, com a tals, han de ser

reconeguts i respectats independentment de les limitacions financeres, econòmiques o polítiques, tenint en compte els criteris d'adequació de les cures mèdiques (...) assegurant així que tots els individus tenen dret a l'accés als serveis sanitaris que requereixin. Aquests han de garantir un accés equivalent per a tots, sense discriminació deguda als recursos financers, lloc de residència, tipus de malaltia o temps d'accés als serveis (2005;4).

D'aquesta manera, tal com anuncien els documents, garantir l'adequada atenció sanitària a tots els seus ciutadans és una obligació dels diferents països que formen la Unió Europea (UE).

Després de la carta de 1984, en el 1986 es va decidir publicar la Carta Europea dels Nens Hospitalitzats, així prestant especial atenció a les necessitats específiques d'aquest col·lectiu, sense pretensió d'anul·lar el que s'havia dit dos anys abans, sinó amb la intenció de millorar l'atenció sanitària a la infància.

Alguns dels drets que recull la carta del 86 són, en la lletra "c" de l'apartat 4, el dret a que el nen o nena estigui acompanyat pels seus pares o persona que els substitueixi, el màxim temps possible, tenint en compte que el seu suport pot tenir repercussions positives en la vida del nen hospitalitzat (d'aquest dret ja s'ha parlat en el capítol I d'aquest treball). També s'esmenta el dret a tenir aquells recursos materials perquè es pugui donar resposta a les necessitats que presenten en relació a les seves cures, a l'educació i al joc.

2.2.2. A Espanya.

Una vegada repassat allò que a nivell europeu es demana als diferents països que formen la UE en temàtica d'atenció al pacient, i especialment en referència als nens i nenes, cal centrar-se en la legislació espanyola que regula la resposta a les necessitats,

sobretot educatives, d'aquest col·lectiu.

Actualment són tres els documents legislatius vigents que fan una referència explícita a l'atenció educativa en centres hospitalaris i alguns altres que, encara que les seves al·lusions són implícites, poden referir-se en aquesta situació. D'una banda la Llei d'Integració Social dels Minusvàlids (Llei 13/1982 de 7 d'abril); el Reial Decret 696/1995, de 28 d'abril, d'ordenació de l'educació dels alumnes amb necessitats educatives especials; i el Reial Decret 299/1996, de 28 de febrer, d'ordenació de les accions dirigides a la compensació de desigualtats en educació. D'altra banda el Reial Decret 334/1985, de 6 de març, d'Ordenació de l'Educació Especial; i la Llei Orgànica d'Educació 2/2006, del 3 de maig.

Si es revisa el RD 334/1985, en el seu article primer, es recull el dret a l'educació de tots els ciutadans, sense excepció. I, alhora, es troba que a l'article 1 de la LOE (2/2006 de tres de maig), es té en compte que l'educació de qualitat ha d'arribar a tot l'alumnat siguin quines siguin les seves condicions i circumstàncies. Encara que de forma implícita, es podria entendre que aquell alumnat que necessiti d'una atenció sanitària són rebuts dins d'aquesta classificació. Un text que ho recull de forma més explícita és l'article 29 de la Llei 13/1982:

Tots els hospitals, tant infantils com de rehabilitació, així com aquells que tinguin Serveis Pediàtrics Permanents, siguin de l'Administració de l'Estat, dels Organismes Autònoms que depenen d'aquesta, de la Seguretat Social, de les Comunitats Autònomes i de les Corporacions Locals, així com els hospitals privats, que regularment ocupin si més no la meitat dels seus llits, amb malalts l'estada dels quals i atenció sanitària siguin abonades amb càrrec a recursos públics, hauran de comptar amb una secció pedagògica per prevenir i evitar la marginació del procés educatiu dels alumnes en edat escolar internats en aquest hospital.

Amb aquest document ja queda registrada l'obligació d'atendre la part pedagògica i educativa, en els centres sanitaris, de tots aquells menors que estiguin escolaritzats en les etapes obligatòries, proporcionant professionals especialitzats per fer-ho.

Referent en aquest mateix tema, en el RD 696/1995, es diu que l'encarregat de

promoure la creació d'espais educatius en els centres hospitalaris i de rehabilitació serà el Ministeri d'Educació i Ciència. A més, afegeix que no només tindran dret a rebre aquest tipus d'atenció els nens i nenes que cursen estudis obligatoris (primària i secundària), sinó també aquells d'educació infantil. Referint-se al funcionament d'aquestes unitats educatives, el RD 299/1996, en el seu article 19, esmenta que aquestes unitats "es regiran per les normes establertes per al funcionament d'escoles unitàries i centres incomplets, amb les adaptacions que reglamentàriament es determinin". I també serà aquesta mateixa institució la que determinarà els processos de coordinació entre els centres en els quals estiguin matriculats els alumnes-pacients i aula de l'hospital.

Com es pot observar, a nivell nacional es dóna suport a les unitats educatives instal·lades en els centres hospitalaris perquè puguin realitzar una tasca de suport escolar a tots aquells pacients les circumstàncies dels quals els permetin aprofitar aquest servei, encara que tenint en compte que ha de prioritzar-se, en tot moment, el seu estat de salut.

2.2.3. A les Illes Balears.

La Comunitat Autònoma de les Illes Balears disposa d'alguns textos legislatius propis per garantir allò que els nacionals ja promouen. Per això cal destacar del Decret 37/2008, pel qual s'estableix el règim d'admissió dels alumnes en els centres sostinguts amb fons públics de la Comunitat Autònoma de les Illes Balears, l'Ordre del Conseller d'Educació de 8 de març de 2011, per la qual es durà a terme la convocatòria del procés d'admissió i matriculació d'alumnes als centres sostinguts amb fons públics en els nivells de segon cicle d'educació infantil, educació primària, educació secundària

obligatòria i batxillerat per al curs 2011-2012 i el Decret 39/2011, de 29 d'abril, pel qual es regula l'atenció a la diversitat i l'orientació educativa en els centres educatius no universitaris sostinguts amb fons públics, encara que sigui només l'últim que parla d'una forma directa i concisa sobre l'atenció de l'alumnat amb necessitats educatives especials derivades d'hospitalització.

En el Decret 37/2008 i en l'Ordre del Conseller, es manifesta que tots els alumnes tenen dret a una plaça escolar sostinguda amb fons públics, i que serà la pròpia Conselleria la que garantirà que això sigui així, encara que es matisa, respecte a l'alumnat amb necessitats educatives especials, que haurà de ser distribuït de forma equitativa entre els diferents centres i aules del mateix. De la mateixa manera, es parla que aquests alumnes seran prioritaris en el moment de realitzar la matrícula en centres especialment dotats per poder cobrir les seves necessitats específiques.

A partir d'aquests dos documents, es fa palès que els alumnes que tinguin una situació o condició especial, amb independència de les seves característiques hauran de ser admesos en centres educatius i que serà la pròpia administració qui ho ha de garantir. D'altra banda, en l'article 17 del Decret 39/2011, es parla d'una forma directa de l'alumnat que necessita d'hospitalitzacions. D'aquest article es poden destacar els següents apartats:

- Els alumnes en edat d'escolarització obligatòria amb necessitats específiques de suport educatiu derivades d'hospitalització que no puguin assistir de forma continuada al seu centre educatiu podran rebre atenció educativa en el context hospitalari en els termes establerts per la Direcció general d'Innovació i Formació del Professorat.
- L'atenció educativa als alumnes hospitalitzats o que han de romandre al seu domicili ha de tenir com a prioritat aconseguir el nivell de competències bàsiques i els objectius establerts en les diferents etapes, però també ha de contribuir al seu desenvolupament personal.

- La Conselleria d'Educació i cultura i la Conselleria de Salut i Consum han de fer possible, mitjançant la signatura d'acords i convenis, la creació i el manteniment d'aules hospitalàries en els centres hospitalaris sostinguts amb fons públics que mantinguin regularment hospitalitzats alumnes en edat d'escolarització obligatòria. Així mateix, i amb les mateixes condicions, es pot concretar el funcionament d'aules en institucions hospitalàries de titularitat privada.
- La Direcció General de Personal Docent, en proposta de la Direcció General d'Innovació i Formació del Professorat, ha de dotar les aules hospitalàries de professionals amb la titulació requerida per atendre als alumnes hospitalitzats en edat d'escolarització obligatòria. El personal docent de l'aula hospitalària ha de coordinar-se amb el professorat dels centres de referència dels alumnes, igual que amb els professionals sanitaris que els atenen.
- La Direcció general d'Innovació i Formació del Professorat és l'encarregada d'assegurar una coordinació adequada entre el personal docent, els facultatius i el centre de referència de l'alumnat.
- La Conselleria de Salut i Consum és l'encarregada d'habilitar els espais per establir les aules hospitalàries i dotar-les d'instal·lacions adequades i suficients, amb la finalitat de garantir una atenció correcta d'aquest alumnat.

A partir dels diferents apartats de l'article 17 de l'anterior Decret esmentat, a més d'observar la regulació en quant a l'atenció educativa que ha de rebre l'alumnat que té necessitat de romandre hospitalitzat, també es parla de l'objectiu principal d'aquesta atenció, de la creació i el manteniment d'aquests espais educatius, de la formació de qui els ha de dur a terme i de la importància d'una bona coordinació entre els professionals que puguin intervenir en la vida del nen o nena.

Són diversos els textos legislatius que promouen les aules hospitalàries dins els centres

sanitaris, garantint així l'escolarització obligatòria als pacients pediàtrics que necessiten d'hospitalitzacions. En canvi no se'n troben que regulin l'atenció que han de rebre els infants que necessiten hospitalitzacions de caràcter permanent.

En el cas del jove que és atès a la Unitat, s'evidencia que han existit millores en relació en la seva cura, com el pas de viure de la UCI a la UPS, a més existeixen unes instal·lacions físiques de les quals poden disposar no només per les cures sanitàries, sinó també aprofitar-les per a les activitats educatives i d'oci. Com a centre sanitari públic, també disposa d'una aula hospitalària a la qual podrien acudir. Però queden altres temes pendents que des de l'administració encara no es tenen en compte, com és l'oci i temps lliure (mitjançant la instal·lació de connexió a internet o a televisió), ja que la unitat en la qual resideixen no disposa d'aquests serveis extres que suposarien una gran millora en relació a les activitats d'aquest tipus.

En el cas de n'Aroa, queden cobertes les necessitats sanitàries, i és possible que acudeixi a escola gràcies a una sèrie de recursos que la pròpia administració garanteix. De la mateixa manera, es beneficia d'estar a la UPS en lloc de la UCIP, car la seva família la pot visitar amb més freqüència.

2.3. PEDAGOGIA HOSPITALÀRIA

El concepte de salut no es pot esquematitzar, no obeeix a unes normes i sempre està obert perquè en parlar d'ella hi és present l'home i aquest és canviant. Tradicionalment ha imperat un concepte biologicista de salut, és a dir, no es parlava de salut sinó d'absència de malaltia; s'atribuïa major èmfasi a la malaltia que a la salut i s'oblidava la dimensió social de l'ésser humà. Posteriorment va començar a considerar-se la salut com una mica més que un estat equivalent a l'absència de malaltia, relacionat amb la forma de vida, naturalesa, cultura i hàbits humans (Fernández, 2002;69).

La pedagogia hospitalària, precisament, pretén donar resposta a les necessitats del nou concepte de salut, i en aquest apartat s'especificarà en les situacions de malalties cròniques o de llarga durada.

2.3.1. Les persones malaltes i les malalties cròniques.

Els avanços que hi ha hagut en les darreres dècades a l'entorn sanitari han produït un canvi en relació al diagnòstic, tractament i pronòstic de les malalties pediàtriques. La millora en la qualitat dels recursos i la disminució de les patologies infeccioses ha produït que hagin disminuït el nombre d'afectacions que fins al moment eren terminals, convertint-se així en cròniques, encara que algunes d'elles no són curables, el tractament es dirigeix a millorar la QDV funcional, a partir de l'alleujament dels símptomes i disminuint la velocitat de progressió d'aquesta (Grau, 2004, i Aparicio, 2003).

Cert és que ha augmentat el nombre de persones que pateixen malalties cròniques, tot

i així, cal tenir en compte que les característiques personals i de la patologia condicionen l'afectació i les limitacions sobre els malalts. El moment en què apareix, la situació sanitària, el grau de requeriment d'hospitalització, la interpretació que cadascun faci d'allò que li està passant, els recursos econòmics i socials de la família... són aspectes que han de tenir-se en compte per poder fer una previsió de necessitats de cadascuna de les persones. Totes i cada una de les afectacions requereixen d'unes cures específiques amb una sèrie de requisits diferents (aïllament, tractaments de llarga durada, afectació a nivell intel·lectual...), això també tindrà a veure en la situació general del pacient.

Els avanços mèdics han fet possible que les persones que pateixen afectacions cròniques de salut no tinguin la necessitat de residir de forma permanent en les instal·lacions hospitalàries, sinó només en aquells moments de crisi.

En l'àmbit infantil, les malalties cròniques són aquelles que per la seva durada arriben a pertorbar seriosament la vida normal del nen i ocupen per la seva durada bastant temps del pediatre. El límit actual s'estableix al voltant dels dotze mesos, encara que alguns clínics ja ho situen a partir dels tres mesos. Quan una malaltia perllongada es manifesta durant l'edat escolar, abans dels tres mesos ja es produeixen retards greus si no hi ha una actuació adequada. El nen amb llarga o repetida hospitalització reflecteix la influència de trets físics, psíquics i sociològics en l'aparició, curs i teràpia de la malaltia, produint-se situacions desajustades que incideixen en aspectes mèdics, psicològics, socio-familiars i pedagògics (Fernández, 2002; 71).

Tot i així, patir una malaltia crònica, centrant-nos en la població infantil, té una sèrie de conseqüències. Com apunta Aparicio (2003; 20)

els problemes derivats dels patiments crònics són molt variats, entre ells destaquen:

- Problemes del pacient:
 - dificultats per a la normal dedicació a jocs, escolarització...,
 - necessitat eventual de cures tècniques domiciliàries,
 - trastorns emocionals i
 - pobre autoestima.
- Trastorns intrafamiliars.
- Alteració de les relacions socials.

- Necessitat de participació de diversos professionals.
- Intervenció de serveis socials/comunitaris.
- Necessitat de finançament especial.

Encara que són aquests els problemes que destaca l'autora, també comenta que “els nens malalts tenen un risc dues vegades i mitjana major que els sans de patir alteracions psíquiques i quatre vegades major, si s'associa a deficiència física o alteracions del sistema nerviós central” (Aparicio, 2003; 21). A més d'altres afectacions a nivell acadèmic per la dificultat, depenent de l'etapa i de la malaltia, d'acudir al centre educatiu.

Aparicio (2003), citant a Mattson (1972), defineix tres patrons en els infants malalts a partir del seu comportament:

- Sobredependents dels pares, molt passius i introvertits, només viuen per a la malaltia. Els pares solen estar sempre sobresaltats i pendents, gairebé exclusivament, de la malaltia del seu fill sobreprotegint-lo.
- Els que presenten de forma reiterada conductes desafiantes i temeràries, neguen el risc que comporten certes situacions de perill tant en si mateixes, com en relació al trastorn que pateixen. Aquesta sol ser la forma de resoldre en l'adolescència l'excessiva protecció per part dels pares en edats escolars.
- Nois amb conducta introvertida, aïllada, que es mostren amb un gran ressentiment i hostilitat cap als nens sans, els seus pares solen haver sentit vergonya per aquest fill malalt i han viscut ocultant als altres “la tara familiar”.

A nivell parental, tenir un fill malalt suposa un major risc de sofrir ansietat i depressió, les mares poden sentir-se aclaparades per la pressió familiar, poden aparèixer problemes de disciplina cap al nen malalt... Però no hem d'oblidar que, en qualsevol cas, el suport familiar cap al nen és important per poder acceptar i millorar la seva situació, no només a nivell mèdic, sinó també l'impacte que suposa a nivell emocional.

2.3.2. L'hospitalització en els nens. Conseqüències personals i en les seves famílies.

La malaltia és quelcom inevitable a la infància, encara que no sempre es viu de la mateixa manera, car les afectacions són variades i amb un gran ventall de conseqüències. Segons Balbás i Jamarillo (2001), es pot parlar de tres tipus d'experiències que van lligades a aquesta situació de malaltia:

- Una experiència de privació, en aquest cas del sentiment de sentir-se bé.
- Una experiència de frustració per la que les nostres llibertats i disponibilitats es veuen limitades, impedit o bloquejant la realització dels nostres projectes.
- Una experiència desplaent i dolorosa que s'ensenyoreix de tot el cos provocant ansietat, solitud, aïllament i fòbia hospitalària.

En la majoria de les ocasions, sofrir una patologia crònica suposa períodes d'hospitalització en els pacients, la durada d'aquestes depèn del tipus de malaltia, de la gravetat de la crisi soferta... En aquests casos "la malaltia forma part de la vida del nen, podent ser sentida per aquest d'una forma particular i per la seva família d'una manera complexa" (Martínez Abellán, 2002; 845). També s'ha de tenir present que les conseqüències que es deriven d'ella (aïllament, hospitalitzacions...) poden ser viscudes i interpretades de forma diferent pel pacient i les persones del seu entorn familiar.

Com apunta el mateix autor:

la malaltia provoca en el nen cert nombre de modificacions, com són: canvis en l'experimentació del seu estat corporal, acompanyat o no de dolor, de febre (...), de cansament (...), d'un estat d'angoixa (...), i d'elements particulars units a una pertorbació dels costums i l'establiment d'una nova manera de relacions en el context dels contactes familiars i/o socials (2002; 846-847).

Es destaquen, a grans trets, tres condicionants que fan que el nen estigui amb menys recursos a l'hora d'afrontar una situació d'aquest estil respecte als adults:

- El nen no participa en la decisió voluntària de la seva hospitalització, ja que normalment no té dades suficients per entendre la seva necessitat i el que li passarà allà.
- El nen necessita, des d'un punt de vista psicoafectiu, de les figures protectores i tranquil·litzadores dels seus progenitors, amb els que té establerts uns forts vincles afectius.
- L'adult ha anat desenvolupant, al llarg de la seva vida, mecanismes de defensa i estratègies per afrontar situacions d'estrès que el nen, segons la seva edat, pot no haver desenvolupat encara.

Alguns autors (Zetterström, 1984; Botet, 1988; Forman i cols., 1991; Lizasoain i Polaino, 1995; Palomo del Blanco, 1995; García Sánchez, 1997; Grau, 2001) han parlat de les conseqüències de les hospitalitzacions. Segons ells, les principals reaccions que pot ocasionar l'hospitalització infantil són:

- trastorns psicossomàtics i comportamentals,
- dependència absoluta,
- afectivitat,
- intolerància a la separació,
- apatia i pèrdua dels nivells adquirits prèviament o de l'aprenentatge o conducta social recentment adquirides,
- crits, plors,
- negativa a quedar-se a l'hospital,
- inapetència,
- alteracions del somni i respostes de por,
- la regressió esfinteriana,
- alteracions de la conducta,
- tendència a l'aïllament,
- estrès, por a morir, depressió,

- etc.

Aquestes conseqüències, seguint a González-Gil i Calvo Álvarez (2003), pot ser que no només apareguin en el període propi de l'hospitalització, sinó que es desenvolupin en el futur.

Sense tenir en compte la malaltia en si, el simple fet d'haver d'ingressar en un centre hospitalari ja comporta una sèrie d'alteracions, car "l'hospital suposa un element d'estrès" (González-Gil i Calvo Álvarez, 2003; 30), per la uniformitat, monotonia, rigidesa..., perquè ja és un element estrany:

- un nou entorn,
- nous procediments,
- noves normes,
- nous materials,
- noves rutines (horaris),
- noves relacions personals,
- tractaments dolorosos,
- exàmens físics despersonalitzats,
- interrupció de les seves experiències,
- interrupció de les seves experiències amb els seus amics,
- discontinuïtat escolar i familiar.

Com diuen Alves, Ortiz i Serrades (2004;231):

una malaltia, i més tard el seu diagnòstic, irromp a la vida del nen transformant la seva dinàmica familiar i social. Com a resultat de tot, es trenca l'equilibri en el seu desenvolupament físic i cognitiu, podent tenir importants repercussions en el desenvolupament biopsicosocial i sent els seus efectes encara més negatius en la situació d'hospitalització.

En un estudi realitzat per investigadors de Noruega, Bèlgica i Suècia (Hysing *et al.*, 2007), s'afirma que els pacients infantils amb malalties cròniques tenen major risc de patir problemes a nivell emocional i de comportament. De la mateixa manera, Pinquart

i Shen (2010), també recolzen la idea de les dificultats a nivell psicoemocional que poden provocar aquest tipus de malalties en els infants. Tanmateix, afirmen que són els adolescents els que tenen més complicacions d'aquest tipus, respecte als nens, però en canvi, les diferències no són significatives pel que fa al gènere.

Seguint amb la definició de salut, donada a l'inici del tercer apartat d'aquest capítol, no s'ha de considerar només al pacient, sinó també al seu entorn com a condicionant en el procés de recuperació de la malaltia. Més encara si ens centrem en la població infantil, el paper de la família cobra una importància molt significativa. De fet, es poden distingir tres fases en les famílies de nens amb malalties cròniques:

- un període de conflicte inicial,
- un període de lluita contra la malaltia i, finalment,
- un període de reorganització i acceptació.

Com destaca Fernández (2002; 72), citant a Perrin i MacLean (1988), “la malaltia crònica pot afectar a l'estat psicològic dels pares, les seves activitats quotidianes, el seu rendiment laboral, la situació econòmica i l'estructura familiar”.

La família respon a la malaltia d'una manera emocionalment complexa. Els seus membres poden experimentar sentiments de pena, impotència, agressivitat, culpabilitat, ambivalència (desitjos d'ajudar i, al mateix temps, sentir-ho com una càrrega, o desitjar que es mori perquè no sofreixi), injustícia, temor al futur... Com a resposta, els familiars poden sofrir un enfonsament psicològic (depressió, ansietat) o físic (el cuidador pot emmalaltir), o l'abandonament del malalt (Grau i Espada, 2012; 126).

Els també necessiten "adaptar-se a les característiques de cada malaltia en les seves diferents fases (diagnòstic, tractaments...) reestructurant la seva vida familiar" (Grau i Fernández, 2010; 204). Encara que ha de dir-se que són molt escassos els programes que existeixen als hospitals de l'estat espanyol per atendre les necessitats dels progenitors. Aquestes mateixes autores, defineixen tres fases de la malaltia a les quals s'ha de donar resposta:

- Fase de crisi: comprèn el període previ al diagnòstic. En aquesta fase es manifesten els símptomes i existeix la sospita que alguna cosa no va bé. En aquest període cal aprendre a conviure amb els símptomes, adaptar-se a l'hospital i a les exigències dels tractaments, donar significat a la malaltia, acceptar el canvi i reorganitzar-se.
- Fase crònica: està entre el diagnòstic i la fase terminal. En aquesta fase cal compatibilitzar les necessitats de la malaltia amb les necessitats de la família.
- Fase terminal: la sensació de pèrdua està present. Cal afrontar la mort i treballar el dol.

Aquests són els tres moments que descriuen, però s'ha de tenir en compte que el tipus de malaltia i la seva evolució marcarà la temporalització de cadascuna de les fases, de la mateixa manera que no en tots els casos serà necessari afrontar situacions de dol per la mort del nen.

Les característiques de la malaltia (com comença, transcorre i finalitza i la gravetat de les seqüeles) marcaran de forma important les conseqüències que aquesta tingui sobre la família. Aquells aspectes familiars que solen sofrir més variacions són els estructurals, processals i emocionals. Les autores els descriuen així (Grau i Fernández, 2010):

- Alteracions estructurals:
 - Canvis en els rols, funcions i jerarquia familiar. Els canvis més importants que s'experimenten són els relacionats amb els rols i funcions, doncs allò que realitzava la persona malalta ha de ser assumit per altres membres de la família. Si el malalt és un nen, encara que les seves funcions no siguin moltes, l'impacte emocional és major. D'altra banda, de la mateixa manera que s'adapta a la malaltia, la família també s'ha d'adaptar al nou dia a dia, tenint en compte les capacitats i les responsabilitats que pot i ha d'assumir

el nen dependent de la seva patologia i de la seva edat cronològica.

- Adscripció del rol de “cuidador primari”. Aquest és el que assumeix la cura de la persona malalta. Seguint els criteris socioculturals, habitualment aquest rol és exercit per la dona, en cas que el malalt sigui un nen, la mare. La persona que ho assumeix ha de preparar-se per poder exercir-ho correctament, amb els coneixements i pràctiques adequades.
- Rigidesa en la interacció familiar. Pot ser que aparegui una rigidesa en l'organització i interacció familiar, que serà especialment xocant en el moment de canviar de fase en la malaltia. D'altra banda, entre el cuidador i el malalt s'estableixen una sèrie de llaços tan estrets que poden tenir com a conseqüència que altres membres de la unitat familiar quedin exclosos (per exemple els germans). Finalment, una altra situació que pot aparèixer és la sobreprotecció, fent que el nen malalt se n'adoni que ocupa un lloc de privilegi en la jerarquia familiar i se n'aprofiti.
- Rigidesa entre les famílies i serveis assistencials. Els progenitor poden arribar a convertir-se en especialistes en les malalties dels seus fills, desenvolupant una espècie de competitivitat amb el personal sanitari. A vegades, aquesta situació pot derivar en què els progenitors deleguin en aquest suport funcions pròpies del seu rol. Això pot donar-se perquè els pares no són capaços de veure d'una forma tan objectiva la situació com ho fan els propis metges. D'altra banda, a vegades es pot generar desconfiança cap al personal sanitari.
- Aïllament social. Pel fet d'haver d'estar més temps pendents del membre de la família malalt, es redueixen els moments per compartir amb les amistats, els dedicats a l'oci, al treball... Aquest aïllament pot estar relacionat amb la por al rebuig per part de la societat.

- Alteracions processals. L'aparició d'una malaltia comporta un moment de reorganitzament intern de l'estructura familiar, si la família, de forma natural ja es troba en un estat d'aquest tipus, la malaltia ho perllongarà, però, en canvi, si la família està en un moment d'expansió, la seva aparició pot comportar canvis importants.
- Alteracions emocionals.
 - Emocions segons les etapes de la malaltia. La família que s'enfronta a l'experiència d'una malaltia respon de manera diferent en funció de les fases d'aquesta. Davant el diagnòstic la reacció és de *shok* i pànic. La primera fase de desintegració cursa amb depressió, còlera i culpa. En la fase d'ajustament, la família cerca informació que l'animi i es va acomodant emocionalment; també ha d'enfrontar-se a la societat (donar explicacions...). Durant la fase de reintegració, la família intenta posar la malaltia en el seu lloc i d'integrar-la en la vida familiar.
 - Respostes emocionals complexes. La presència d'un fill amb una malaltia pot trontollar l'estructura familiar; depenent de la malaltia, el tractament... els pares respondran d'una forma o una altra, i aquesta actuació, alhora, influirà en la reacció del nen enfront de la malaltia. Les emocions poden ser vàries, entremesclant-se afectes positius i negatius, poden sentir agressivitat, culpabilitat, pena, ambivalència (desitjos d'ajudar al malalt, però també de desitjar la seva mort perquè no sofreixi), injustícia, temor... Aquesta situació també afecta als germans del malalt, podent sentir-se desplaçats, o que se'ls carrega amb unes responsabilitats que no són pròpies de la seva edat. Les experiències prèvies amb el sistema sanitari també condicionen els sentiments de la família, de la mateixa manera que el sentit que la família li dóna a la malaltia.

Encara que es puguin marcar una sèrie de variacions en la família, no podem parlar que

aquestes respostes siguin patològiques, sinó que cadascuna d'elles ho interpretarà d'una forma diferent depenent de les expectatives, de les experiències, els condicionaments culturals, la situació econòmica... Podent dir que, tot i que es poden assemblar una sèrie de patrons, cadascun dels sistemes familiars, a partir de la seva circumstància, percebrà i actuarà de forma diferent davant una situació semblant.

Tenint en compte les repercussions que pot tenir l'hospitalització d'un fill en una família, és important treballar la situació per tal de minimitzar els afectes d'aquesta.

L'avaluació i intervenció precoç de les seqüeles s'ha de tenir en compte (...) per a millorar la QDV. Per això es necessiten equips multidisciplinars que, a més d'aplicar tractaments mèdics, ofereixin programes de rehabilitació des de l'àmbit mèdic, psicològic, educatiu i social, coordinats per l'hospital i l'escola, amb la col·laboració de les famílies (Rey-Casserly i Meadows, 2008, a Grau, 2012; 163)

Per tant, aquest suport que requereix la família, i també el pacient, ha de ser una tasca conjunta entre l'entitat sanitària i l'educativa. De fet, segons Grau (2012), una peça fonamental per a la millora de la QDV en els infants, és l'escola, tenint en compte que és un espai en el que hi passen moltes hores i, per tant, s'hi han de fer les adaptacions d'accés i curriculars necessàries perquè hi tinguin cabuda tots els infants.

2.3.3. La pedagogia hospitalària: definició i tasca.

La relació entre el personal mèdic i sanitari i els professionals de l'educació en el context hospitalari, sembla haver estat sempre distanciada. Malgrat això, els orígens de la pedagogia hospitalària poden trobar-se en els treballs realitzats per grans figures de l'educació especial (Itard, Decroly, Montessori...) que ja al segle XIX van posar en pràctica un procés de col·laboració mèdico-pedagògica, abordant cada cas des d'una perspectiva interdisciplinària en el tractament dels nens ingressats en hospitals psiquiàtrics i més tard amb nens considerats "normals" (Ortiz, 1994; en Fernández, 2000; 139)

Després de començar a estudiar quines eren les conseqüències de les hospitalitzacions i de patir una malaltia crònica, es va plantejar una branca d'estudi per minimitzar els efectes que comporten aquestes situacions. "Davant aquesta realitat, hem d'abordar una intervenció des de tots els àmbits amb la finalitat d'evitar, en la mesura del possible, els efectes esmentats" (González, Jenaro i Ortiz, 2003; 713) en l'apartat anterior. Així que segons afirmen González i Polaino (1990), "des de principis dels anys 70 els pedagogs van fer la seva aparició en l'ambient hospitalari dels denominats països desenvolupats" (Castañeda, 2006; 1).

En aquest moment "tots som conscients que la pediatria actual cada vegada atorga major pes i importància a la influència que els factors no sanitaris tenen en l'atenció i recuperació de les patologies del nen" (González i Jenaro, 2007; 241). Amb la intenció de millorar la QDV del pacient i la de les seves famílies apareix la Pedagogia Hospitalària.

Així com resumeixen González-Gil i Jenaro Ríó, a Verdugo (2006):

La pedagogia hospitalària es pot definir com una branca de la pedagogia que pretén, de manera multidisciplinària, donar resposta a les necessitats que es generen en l'àmbit de la malaltia i l'hospitalització infantil; així el nen malalt o hospitalitzat continua amb el seu procés d'aprenentatge, tant general com relacionat amb l'afrontament de la seva malaltia i tot el que d'ella se'n deriva. Aquesta intervenció educativa no s'ha de limitar tan sols als nens, sinó que ha d'incloure el suport a les famílies, la formació de professionals i la conscienciació de les forces escolars, si de debò es pretén millorar l'autonomia i, en definitiva, la QDV de les persones amb alguna malaltia (Schalok i Verdugo, 2002; 19).

D'aquesta manera, es pot donar suport a la idea que reflecteixen González i Jenaro (2007; 241) coincidint amb Lizasoain i Polaino-Lorente (1995), "els quals indiquen que l'educació d'aquests nens hospitalitzats contribueix a la seva estabilitat emocional, a la seva felicitat i a una més ràpida recuperació".

López i Fernández (2006), denominen la tasca educativa que es duu a terme als hospitals com a Psicopedagogia Hospitalària, a diferència de molts altres que només

parlen de pedagogia. El fet que afegeixin la part psicològica va de la mà amb la concepció que no s'ha de treballar només amb l'individu i la seva part acadèmica, sinó que també ha de fer-se referència i ajudar a “pal·liar els efectes psicològics, socials i educatius” (2006; 556), en el pacient i en la seva família, a més dels problemes de socialització que poden venir associats després de romandre temporades, tant uns com uns altres, lluny dels seus iguals.

D'altra banda, Balbás i Jaramillo (2001) defensen que la “Pedagogia Hospitalària i l'Educació Especial i/o compensatòria es complementen i es poden arribar a unificar si ens centrem en com aconseguir que la resposta sigui el més adaptada possible a les necessitats” (130). De fet, Grau (2001; 169) diu que

la pedagogia hospitalària i l'educació especial tenen nombrosos punts en comú, en quant que ambdues suposen una acció multidisciplinària i consideren que les dificultats d'aprenentatge i els de salut no poden ser abordats exclusivament des de la pedagogia o des de la medicina.

Per això cal tenir en compte que alguns objectius de l'Educació Especial es poden extrapolar als nens malalts. Segons Ortiz (1994; 41-42) i A.E.D.E.S. (1996) a Fernández (2002; 141-142), aquests són:

- El suport a la manca afectiva per separació de la família.
- El procés d'adaptació del nen a la institució.
- El procés d'acceptació per part dels professionals.
- La creació d'un medi ambient flexible i permissiu.
- El treball conjunt entorn de les àrees d'autonomia, comunicació, socialització i ocupació.
- La preparació per integrar-se quan surti de l'hospital a la família, l'escola i en el mitjà social.
- La institució.
- L'equilibri emocional.
- Evitar la marginació del procés educatiu.

- Disminuir el grau d'ansietat i retard escolar que pot suposar enfrontar-se de nou a l'escola.
- Atendre al desenvolupament global del nen.

D'aquesta manera, es pot observar que la Pedagogia Hospitalària no és una branca d'estudi que va a la deriva i que està deslligada d'altres coneixements pedagògics, sinó tot el contrari, és una part de la ciència de l'educació que va acompanyada i està íntimament relacionada amb altres parts d'aquesta, que es donen suport mutu i ajuden a millorar el proveïment i la qualitat dels serveis educatius i, en conseqüència, la QDV de les persones.

Entenent quin és l'objecte general de treball de la Pedagogia Hospitalària, els objectius que es planteja treballar són (Lizasoáin i Polaino-Lorente, 1995; 15, a Fernández, 2000):

- Proporcionar suport emocional al nen i pal·liar els seus dèficits de tipus afectiu.
- Tractar de reduir especialment el dèficit escolar i el cultural que, a causa de l'internament, solen produir-se en el nen hospitalitzat.
- Disminuir la seva ansietat i altres factors negatius desencadenats com a conseqüència de l'hospitalització.
- Millorar la QDV del nen dins de la pròpia situació de malaltia.

Perquè el treball realitzat des del centre sanitari en relació a la branca més pedagògica sigui efectiu alguns autors proposen la creació d'Unitats d'Orientació Familiar en els Serveis de Pediatria. Això comportaria una major atenció al pacient i a la seva família, i també tenint en compte que la comunitat és un espai important per millorar la qualitat de salut i de vida del nen malalt. Engagar un servei d'aquest estil suposa una estreta col·laboració entre els diferents agents que hi intervenen (personal sanitari, àmbit social, familiar, educatiu...), establint un treball en xarxa que permeti la lliure comunicació entre tots ells.

Fent referència a l'atenció educativa, ja bé en aules hospitalàries o en els centres educatius ordinaris, cal tenir en compte que les necessitats educatives especials que es deriven d'una situació de malaltia i d'hospitalització marcaran d'una forma molt important la intervenció que podrem realitzar amb cadascun dels alumnes-pacients. Les principals necessitats que Grau (2003) destaca són:

- Les derivades del diagnòstic i tractament de la malaltia: adherència als tractaments i control de la malaltia del nen, família i entorn escolar.
- Les derivades dels trastorns emocionals i socials que produeixen en el pare, la mare i el nen l'adaptació a la malaltia: suport psicològic al nen i a la família.
- Les relacionades amb el currículum escolar i l'atenció primerenca per afavorir un adequat desenvolupament cognitiu, motor, afectiu i social del nen: serveis d'atenció primerenca, unitats escolars de suport en institucions hospitalàries, atenció educativa domiciliària, i centre escolar de referència.

En el moment que les condicions sanitàries permeten a l'infant tornar a les aules ordinàries, cal que “la pedagogia hospitalària assumeixi les propostes de l'educació inclusiva” (Grau, 2001; 171) i, si és necessari, fer les adaptacions necessàries a l'accés o als continguts, tenint en compte que el seu principal problema és l'absentisme escolar causat per la necessitat d'hospitalització (Grau, 2001).

Altres autors (Alves, Ortiz i Serrades, 2004) classifiquen les necessitats entre les educatives i les assistencials. Respecte a les educatives parlen de:

- la separació de la família,
- la manca afectiva,
- l'aïllament,
- la preocupació pel fracàs escolar,
- la incertesa sobre el pronòstic de la malaltia,
- l'ansietat,

- la por a allò desconegut.

D'altra banda, les necessitats assistencials especials es donen quan es precisa d'una intervenció complementària a la que ja es rep a nivell sanitari, terapèutic, educatiu, de suport social i familiar.

Tenint en compte la legislació vigent i les necessitats dels nens que requereixen d'internaments a hospitals, s'han anat (i es van) creant aules hospitalàries, plantejades per a

compensar el possible retard acadèmic, ocupar el temps lliure, promoure la independència i confiança del nen en el medi hospitalari, compartir les preocupacions i problemes dels nens animant-los per a què tinguin una actitud positiva de cara a la malaltia, millorar la seva estabilitat psíquica front a situacions que produeixen ansietat (Grau, 2001; 170).

Entre d'altres objectius, aquests espais estan pensats per donar suport educatiu en períodes concrets de temps, de més o menys durada, i requereixen d'una estreta col·laboració i comunicació amb els centres educatius d'origen de cadascun dels alumnes-pacients. La labor realitzada en aquests espais educatius especials ha d'anar encaminada a (Fernández, 2000; González i Calvo, 2003):

- normalitzar la vida del nen i mantenir en la mesura del possible una relació estreta amb l'entorn on està escolaritzat, prevenint i pal·liant el retard escolar que pugui sofrir a causa de l'hospitalització i establir comunicació amb els tutors del centre d'origen;
- elaborar o adaptar materials didàctics que permetin l'adequació de l'acció educativa a la varietat de situacions personals i escolars que es presentin;
- dissenyar i desenvolupar activitats educatives, lúdiques i recreatives per pal·liar la síndrome hospitalària mitjançant la continuïtat d'activitats escolars, possibilitar processos de relació del nen ingressat amb altres companys en situació similar, oferir-li estimulació i llaços amb la vida normal, ajudar-lo a

reduir l'estrès hospitalari, explicar-li esdeveniments que passaran a l'hospital;

- Oferir assessorament a la família en relació a les necessitats educatives dels seus fills, realitzar una funció normalitzadora de la situació hospitalària i establir una coordinació entre la família, els serveis sanitaris i els educatius (tant dins de l'hospital com quan reben l'alta hospitalària).

Per altre costat, el pedagog o psicopedagog hospitalari té una funció més general, no només d'atenció al pacient, sinó, sobretot, d'atenció a la família i d'explicar les conseqüències de la malaltia i saber-la gestionar d'una forma correcta. En paraules de González i Calvo (2003, 33) "servir d'interlocutor entre el nen i les persones responsables de la seva curació i educació".

L'hospitalització d'un membre d'una família sempre suposa uns canvis en aquesta, especialment si és un nen. Encara que sigui una situació que pot resultar familiar, el tipus de malaltia condiciona molt el moment. Si parlem de malalties de llarga durada o cròniques suposen uns canvis majors en la dinàmica familiar a nivell educatiu, social, d'organització... Per això, són importants els recursos que des de la institució hospitalària s'han de posar a l'abast de tots aquells que els requereixin, ja que gràcies a ells podem evitar un impacte desproporcionat de la situació, ajudar a normalitzar-la i a entendre-la i, com a conseqüència, millorar la QDV del pacient i la dels seus éssers estimats.

Per tant, atenent als referents que s'han anat comentant (Grau, 2001; Balbás i Jamarillo, 2001; Fernández, 2000; González i Calvo, 2003), la pedagogia hospitalària delimita el seu objecte d'estudi en els programes d'acollida, adaptació i atenció del nen malalt, amb propostes i programes d'actuació que es desenvolupen en el mateix hospital o a la seva llar.

Les línies que s'han treballat fins el moment es poden agrupar en tres grans blocs

(Verger, de la Iglesia, Rosselló; 2014):

- Estudis sobre l'impacte de la malaltia d'un nen en el sí de la família i en la QDV dels seus components.
- Les repercussions que té una malaltia crònica en el propi pacient i en el seu procés d'escolarització.
- Les necessitats educatives i psicopedagògiques del personal sanitari.

Atenent en aquestes tres grans línies, ens adonam que la situació que es viu a la UPS de l'hospital de Son Espases queda parcialment descoberta, car cap d'elles parla de les repercussions que pot tenir per a un infant, la seva família, el personal sanitari i l'escola, el fet que un nen o una nena necessiti d'una hospitalització de caràcter permanent.

Per aquest motiu, la present investigació vol ser un apropament a la influència que té el personal sanitari, la família i l'escola sobre n'Aroa, un dels casos que necessita d'una hospitalització permanent, amb la intenció de fer unes propostes que li permetin millorar la seva QDV.

2.4. LA MIOPATIA NEMALÍTICA

El diagnòstic que presenta n'Aroa és d'una miopatia congènita severa de tipus nemalític. Per la prevalença de la malaltia en la societat, aquesta pot ser considerada com a “malaltia rara”. En aquest apartat s'expliquen ambdós conceptes.

2.4.1. Les malalties de poca prevalença.

Les malalties rares o de poca prevalença i les oblidades, formen part d'una mateixa categoria més ampla, la de les malalties orfes. Entre unes i les altres acaben afectant a un nombre més o menys elevat de la població. Totes elles presenten problemes alhora d'encertar el diagnòstic, ja bé per desconeixement dels metges o bé les dificultats per accedir a tractaments efectius (Rosselli i Rueda, 2011).

Segons CIBERER (Centre d'Investigació Biomèdica en Xarxa de Malalties Rares), les malalties rares, minoritàries, orfes o poc freqüents són aquelles que afecten a menys de 5 persones d'entre cada 10.000 habitants. Tenint en compte que existeixen registrades entre 6.000 i 8.000 malalties d'aquest tipus,

l'Organització Europea per a les Malalties Rares ha estimat que a la Unió Europea aquests processos afecten entre el 6 i el 8 per cent de la població, és a dir, entre 24 i 36 milions de persones, de les que, aproximadament, tres milions corresponen a Espanya (CIBERER, consultat el 2013).

Segons aquest mateix Centre d'investigació, la mortalitat i morbiditat d'aquestes

malalties és alta, i el fet que siguin malalties poc conegudes fa que els processos de diagnòstic i d'aplicació de tractament siguin llargs i, a més, per la poca prevalença de les malalties, és poc rentable econòmicament cercar solucions adients a nivell farmacològic.

Quan parlem de malalties rares, existeixen un gran nombre de diferències entre cada una d'elles i, en moltes ocasions, també entre les persones que tenen la mateixa. Segons Rode (2005;4)...

...a pesar d'aquesta gran diversitat, les malalties rares tenen alguns trets de gran importància. Les principals característiques són les següents:

1. Les malalties rares són greus o molt greus, cròniques, i sovint degeneratives i posen en perill la vida.
2. Que el començament de la malaltia tenguí lloc a l'infantesa per al 50 % de les malalties rares.
3. Incapacitació: la QDV dels pacients amb malalties rares està, a vegades, compromesa per la falta o pèrdua d'autonomia.
4. Molt dolorosa en termes de càrrega psicosocial: el sofriment dels pacients de malalties rares i de les seves famílies s'agreuja per la desesperació psicològica, la falta d'esperança terapèutica i l'absència d'ajuda pràctica per a la vida diària.
5. Malalties incurables, en general sense un tractament efectiu. En alguns casos es poden tractar els símptomes per a millorar la QDV i les esperances de vida.
6. Les malalties rares són difícils de tractar: les famílies troben enormes dificultats per a trobar el tractament adequat.

De cara als pacients i a les seves famílies, les dificultats que es troben davant les peculiaritats d'aquestes malalties són (Rode, 2005; 8):

- Falta d'accés al diagnòstic correcte: el període entre el sorgiment dels mateixos símptomes i el diagnòstic adequat implica retards inacceptables i d'alt risc, així com diagnòstics erronis que condueixen a tractaments inadequats: el laberint del prediagnòstic.

- Falta d'informació: tant sobre la malaltia mateixa com sobre on obtenir ajuda, que inclou falta de referència a professionals qualificats.
- Falta de coneixement científic: això origina dificultats per desenvolupar les eines terapèutiques, per definir l'estratègia i els productes terapèutics, tan dels fàrmacs com dels mecanismes sanitaris apropiats.
- Conseqüències socials: viure amb una malaltia rara té implicacions en totes les àrees de la vida, tan a l'escola, l'elecció de la feina, temps d'oci amb els amics o en la vida afectiva. Pot dur a l'estigmatització (aïllament, exclusió de la comunitat social, discriminació per a la subscripció d'una assegurança i, sovint, a oportunitats professionals reduïdes).
- Falta apropiada de qualitat en el cura de la salut: combinant les diferents esferes de coneixements tècnics necessaris per als pacients de malalties rares, tals com fisioterapeuta, nutricionista, psicòleg, etc. Els pacients poden viure durant varis anys en situacions precàries sense atenció mèdica competent, incloent intervencions de rehabilitació; permanèixer exclosos dels sistema del cuidat sanitari, fins i tot després d'haver-se fet el diagnòstic.
- Alt cost dels pocs medicaments existents i del cuidat: la despesa addicional de fer front a la malaltia, en termes tant d'ajudes humanes com tècniques, combinant la falta de beneficis socials i reembossaments. Tot això provoca un empobriment total de la família i augmenta dramàticament la desigualtat d'accés a la cura per als pacients de malalties rares.
- Desigualtats en la disponibilitat de tractament i cuidat: tractaments innovadors estan, sovint, desigualment disponibles a la Unió Europea a causa dels endarreriments en la determinació del preu i/o en la decisió de reembossament, falta d'experiència dels metges que tracten (no hi ha metges suficients implicats en les proves clíniques de malalties rares) i absència de recomanacions sobre tractaments consensuats.

Les dificultats en encertar un diagnòstic fiable i, posteriorment, trobar el tractament correcte fa que, en moltes ocasions, la família i el pacient perdin la confiança cap al sistema sanitari. Les dificultats, les errades i l'espera fa que la discapacitat i altres conseqüències socials vagin augmentant, fins i tot, si la malaltia és de caire genètic, existeix la possibilitat que neixin altres fills afectats mentre s'espera una resposta fiable (Rosselli i Rueda, 2011).

Per totes aquestes dificultats que apareixen i per la manca de recursos mèdics i

farmacològics de què es disposen, es pot afirmar que els sistemes de salut no estan preparats per afrontar el repte de l'atenció dels pacients amb malalties rares, el que es reflexa en inquietud (Vinha da Souza, et al., 2007).

2.4.2. La miopatia nemalítica: definició i característiques.

Dins el conjunt de malalties rares o de poca prevalença cal destacar la miopatia nemalítica, que és la que afecta a n'Aroa. Aquest concepte agrupa a un conjunt de patologies caracteritzades per la hipotonia muscular (Ryan, 2011). La seva incidència és de 1 entre cada 50.000 naixements, encara que pot augmentar la prevalença depenent de la comunitat de població.

Segons Orpha.net, “les manifestacions clíniques principals inclouen debilitat (més greu a la cara, flexors del coll i músculs proximals de les extremitats), hipotonia i reflexos tendinosos profunds deprimits o absents”. Aquesta debilitat en la musculatura pot suposar problemes tant en l'alimentació via oral com en la respiració.

Segons aquesta mateixa web, utilitzada com a referència a nivell europeu, trobam 6 subtipus de miopatia nemalítica, depenent de l'edat d'aparició i de la gravetat de les implicacions motores i respiratòries:

1. La miopatia nemalítica típica (50% dels pacients) és una forma moderada d'aparició en l'edat neonatal. La majoria dels pacients són capaços de dur una vida activa i independent.
2. La miopatia congènita greu (10-20%) es caracteritza per una hipotonia greu i escassos moviments espontanis. La seva supervivència després de la infància és

rara.

3. La miopatia nemalítica intermitja (20%) es caracteritza per un retard en l'adquisició de les fites motores bàsiques, i la pèrdua de mobilitat i/o respiració independentment amb 11 anys d'edat.
4. La miopatia nemalítica d'aparició en adults pot produir-se esporàdicament (<5%). Apareix entre els 20 i els 50 anys. Aquesta forma es caracteritza per una progressió ràpida.
5. La miopatia nemalítica lleu o d'aparició en la infància (10-15%) es caracteritza pel desenvolupament d'una debilitat simètrica de la dorsiflexió del turmell i peu caigut cap als 10 anys d'edat. La debilitat és lentament progressiva.
6. La miopatia nemalítica tipus Amish és d'aparició neonatal i l'expectativa de vida rarament excedeix els dos anys.

D'entre tots ells, fixar-nos especialment en la segona, la greu. Aquest subtipus de miopatia nemalítica és el que es va diagnosticar a n'Aroa, i juntament amb altres, comparteix la característica de necessitar respiració assistida i botó gàstric per alimentar-se. A més, presenta una escoliosi important i durant el temps que està a l'hospital es troba monitoritzada.

Tot i que el diagnòstic prenatal es pot dur a terme a partir d'una sèrie de proves l'objectiu de les quals és la detecció de mutacions genètiques, en el cas que es pretén analitzar en el treball, no es va fer durant el període de gestació.

CAPÍTOL 3. PLANTEJAMENT DE LA INVESTIGACIÓ

Després d'un recorregut històric pel projecte INeDITHOS i d'una anàlisi a nivell teòric de diferents aspectes que afecten la vida de n'Aroa, aquesta part planteja d'una forma clara la investigació de camp que es pretén dur a terme, juntament amb els objectius que es volen aconseguir amb l'estudi i alguns aspectes teòrics de la metodologia a utilitzar.

En línies generals, es pretén aprofundir en l'estudi del cas de n'Aroa, una de les usuàries del projecte, recollint informació sobre la família, l'escola i l'entorn sanitari, utilitzant cada un d'aquests àmbits com a font d'informació i completant-ho amb el personal d'INeDITHOS i la nena.

El plantejament metodològic està dividit en una primera part on es parla dels objectius que guiaran la recollida d'informació, juntament amb les eines que s'utilitzaran. I, a continuació, una justificació teòrica de la metodologia seleccionada.

3.1. LA INVESTIGACIÓ

Per tal d'iniciar la investigació i poder plantejar d'una forma més clara allò que es volia investigar, en primer lloc s'ha realitzat una cerca documental dels diferents temes que sustenten la intervenció en el projecte, per fer, posteriorment, el plantejament de la recerca. Aquesta primera passa s'ha realitzat a partir del catàleg de la UIB i del CCUC, a més de a les següents bases de dades:

- Especialitzades:
 - Cinahl.
 - IME (Isoc).
 - Biblioteca Virtual en Salut-BVS.
 - PubMed/Medline.
 - NLM- National Library of Medicine.
- Multidisciplinaris:
 - Dialnet.
 - Scopus.
 - Google Scholar.
 - Doaj.
 - Academic Search Premier.
 - Scielo.
 - Redalyc.

A més d'aquestes bases de dades, també s'han consultat els diferents articles que ja

s'havien publicat sobre la temàtica i, especialment, aquells que estan relacionats amb el projecte INeDITHOS.

A partir de totes elles es van obtenir 58 articles en diferents llengües, dels quals 23 han estat de profit per a l'elaboració d'aquest treball. Els altres s'han descartat perquè s'allunyaven massa de l'objecte d'investigació.

Per altre costat, es va decidir dur a terme un estudi de cas tenint en compte els condicionants i l'objectiu que es pretenia aconseguir a través de la recerca. En concret el cas de n'Aroa, nascuda al 2002, ja que l'accés a la informació i les peculiaritats del cas resultaven més interessants, tenint en compte la predisposició de la família i que s'havia aconseguit que pogués acudir de forma regular a un centre educatiu ordinari. Les preguntes que guiaran la cerca de camp, de la mateixa manera que la posterior anàlisi de la informació que s'obtindrà, s'agrupa en tres grans agents: sanitari, familiar i escolar.

Les preguntes són les següents:

- Àmbit sanitari:
 - De quina manera la QDV de n'Aroa es veu influenciada pels agents que intervenen en el seu dia a dia?
 - Com influeix la l'actitud cap a la feina del PS en l'atenció que rep la nena?
 - Com influeix l'organització dels torns de feina del PS en els infants?
 - Quina formació a nivell psicopedagògic té el PS i com influeix en el dia a dia de n'Aroa?
 - Quin és el punt de vista i l'aportació de les activitats no sanitàries a la UPS?
- Àmbit familiar:
 - Com pot influir la comunicació amb el PS en l'estat psicoemocional de la família?
 - Quins foren i són els suports que la família considera més importants?
 - Quins aspectes socials influeixen en l'atenció que rep la nena?

- Àmbit escolar:
 - Quins recursos són necessaris per escolaritzar n'Aroa?
 - Quines repercussions a nivell social va tenir la seva escolarització?
 - Quines són les necessitats educatives o organitzatives que cal tenir en compte per proporcionar una atenció escolar adequada a n'Aroa?

Basant-nos en aquestes preguntes i com a fil conductor de la recerca de camp, l'objectiu general és el següent:

“Analitzar la influència dels agents que intervenen en la vida d'un infant hospitalitzat de forma permanent (sanitari, familiar i escolar) per tal de proposar una millora en l'atenció que rep i, així, incrementar la seva QDV”.

Per donar resposta en aquest ampli objectiu, es proposen els següents d'específics:

- En relació a l'àmbit sanitari:
 - Analitzar l'actitud cap al lloc de feina que mostra el PS.
 - Conèixer la formació de caràcter psicopedagògic del personal de la UPS.
 - Realitzar una anàlisi de les activitats no sanitàries, de les relacions que s'estableixen a la UPS i la influència de l'entorn.
- En relació a l'àmbit familiar:
 - Conèixer de quina manera la comunicació del PS afecta a l'estat psicoemocional de la família de n'Aroa.
 - Esbrinar els suports que la família considera com a més importants per a la millora de la seva QDV i la de la seva filla.
 - Analitzar els aspectes socials que influeixen en l'atenció que rep la nena per part dels seus progenitors.

- En relació a l'àmbit escolar:
 - Destriar els recursos necessaris per poder escolaritzar a n'Aroa.
 - Esbrinar les repercussions a nivell social que ha tengut l'escolarització de n'Aroa tant en l'alumnat com en el professorat.
 - Conèixer les necessitats educatives d'accés al currículum i les de tipus organitzatiu que presenta n'Aroa.

Aquests són els objectius que es proposen i, per tant, seran els que guiaran la investigació que es durà a terme.

3.2. METODOLOGIA

3.2.1. El coneixement i la ciència.

La preocupació cap a la millora d'una situació concreta (com en aquesta investigació, la QDV d'un infant) ha fet que...

...al llarg de la història de la humanitat, l'home s'hagi preocupat per conèixer la realitat social en la que vivia i fer-li desvetllar els seus secrets. Ara bé, les tècniques d'anàlisi han estat molt rudimentàries, però la inquietud de l'home pel coneixement de la realitat ha contribuït al seu desenvolupament (Pérez Serrano, 2008; 15).

Aquestes iniciatives d'aprenentatge, en paraules de León i Montero (2003; 5), “parlant en general, acabem de definir el coneixement com el cúmul d'informació que l'espècie humana ha anat adquirint sobre la naturalesa i sobre si mateixa”.

En el nostre cas concret, però, es pretén anar més lluny i no només parlar de coneixement, sinó també de ciència. Per aquest motiu, cal tenir en compte que...

...han de ser unes activitats sistemàtiques i planificades, el propòsit de les quals consisteix en proporcionar informació per a la presa de decisions amb vistes a millorar o transformar la realitat, facilitant els mitjans per dur-la a terme (Pérez Serrano, 2008, 16).

D'aquesta manera, podríem dir que la ciència és un subconjunt del coneixement, el qual s'ha obtingut d'una forma organitzada i utilitzant uns instruments de forma sistemàtica, i té com a objectiu aportar explicacions fonamentades de la realitat. Per això, aquest serà el tipus de coneixement elegit per realitzar la recerca.

A mesura que la ciència va ser més valorada...

...l'experimentació es va convertir en l'element indispensable per controlar, ratificar i verificar el coneixement, i en l'únic camí vàlid per arribar al veritable saber, alhora que delimitava la frontera entre allò científic i allò no científic (2008; 15).

D'aquesta manera, el saber científic ha identificat que...

...la investigació és una activitat que l'ésser humà, amb major o menor rigorositat, duu a terme en tots els àmbits del coneixement, de manera individual i col·lectiva. És una activitat de la raó, sistemàtica i planificada, que cerca avançar en el coneixement de les "coses", avanç que pot ser en extensió, de simple augment quantitatiu, o en profunditat, d'un coneixement més profund del "per què" de les coses o un coneixement dels "per què" primers o fonamentals de les coses (Arnal, 2010; 21).

L'increment de la investigació en el camp educatiu i en la resta dels àmbits de caràcter social, i del qual aquest treball en pretén ser una passa més, durant els últims trenta anys ha fet que s'hagin plantejat diferents maneres d'entendre aquest treball, cosa que ha portat a la creació i creença en distints paradigmes per entendre-la i dur-la a terme. Les diferents interpretacions que han sorgit, segons Ballester (2004), són el paradigma positivista, el paradigma interpretatiu i el paradigma crític.

Alguns autors (Bolívar, 1990) defensen que es pot arribar a un enteniment entre els tres, sense ser totalment excloents. En canvi uns altres (Lincoln, 1990), defensen que les seves diferències són tals que no seria possible treballar a partir d'una simbiosi entre ells, és a dir, que s'ha d'escollir un o un altre.

Pel tarannà de la investigació plantejada, car pretén descobrir i aprendre sobre una situació concreta donant-li significat i interpretant els resultats obtinguts, el paradigma interpretatiu és aquell que s'apropa més a l'objectiu a aconseguir.

Aquest paradigma estudia problemes relacionats amb la percepció i amb la vivència, prenent assignar-li significats a partir d'actituds i creences associades a la qüestió concreta i mitjançant processos comunicatius. El seu objectiu no és transformar o verificar, sinó descobrir, comprendre, justificar, reconstruir processos, comparar realitats... a partir de la utilització de diferents metodologies (estudi de casos,

etnografia...) i tècniques de recollida d'informació (entrevista, grup de discussió, observació participant, etc.) (Ballester, 2004). Això és precisament el que es pretén aconseguir amb aquest treball: comprendre una realitat concreta per tal d'aprendre sobre aquesta i poder aconseguir a partir de la transferibilitat dels coneixements millorar situacions semblants que es puguin donar en un futur.

3.2.2. Metodologia qualitativa.

A mesura que han passat els anys, la història de la ciència ha provocat que els diferents corrents que han anat sorgint s'hagin agrupat en dos grans blocs partint de les premisses que les sustenten, creant així l'enfocament quantitatiu i el qualitatiu (Hernández *et al.*, 2004). “Cap és intrínsecament millor que l'altre, només constitueixen diferents aproximacions a l'estudi d'un fenomen” (Hernández *et al.*, 2004; 6).

Per tant, cal evitar judicis sense fonament, ja que...

...la distinció fonamental entre investigació quantitativa i investigació qualitativa es troba en el tipus de coneixement que es pretén aconseguir (...). Els investigadors quantitius destaquen l'explicació i el control; els investigadors qualitius destaquen la comprensió de les complexes relacions entre tot allò que existeix (Stake, 1998; 42).

Tenint en compte la informació que es vol recollir de l'àmbit sanitari, familiar i escolar del cas de n'Aroa, per tal de donar resposta a l'objectiu plantejat en aquesta recerca, l'enfocament seleccionat per dur a terme el procés, és el qualitatiu. Aquest enfocament...

...s'utilitza per descobrir i refinar preguntes d'investigació. De vegades, però no

necessàriament, es proven hipòtesis (Grinnell, 1997). Amb freqüència es basa en mètodes de recollida de dades sense mesurament numèric, com les descripcions i les observacions. Regularment, les preguntes i hipòtesis sorgeixen com a part del procés d'investigació i aquest és flexible, i es mou entre els esdeveniments i la seva interpretació, entre les respostes i el desenvolupament de la teoria. El seu propòsit consisteix en “reconstruir” la realitat, tal com l'observen els actors d'un sistema social prèviament definit (Hernández *et al.*, 2004; 5).

Resumint, Arnal (2010; 29) presenta un quadre del qual només es rescata en aquest treball l'apartat referent a la metodologia qualitativa.

Dimensió	Qualitatiu
Percepció de la realitat del subjecte.	Holística; les persones en el context dels seus entorns socials.
Posició de l'investigador.	Subjectiva; interacció personal íntima amb els subjectes.
Origen de les dades.	Qualitatiu; descripcions dels actes i dels punts de vista personals relacionats amb aquests.
Teories.	Interpretatives; permeten aprofundir en la naturalesa i el context social dels punts de vista personals.
Comprovació de les teories.	Mitjançant consens; es contrasten les interpretacions de l'investigador amb les dels subjectes i amb les d'altres investigadors.
Aplicacions.	Interacció amb les persones, basada en el consens i relativa a valors, en el context de l'atenció a l'educació.

Taula 1. Metodologia qualitativa. Font: Adaptació pròpia d'Arnal (2010)

Precisament, perquè es pretén estudiar el cas de n'Aroa, en el seu propi entorn, aprofundint en els tres grans agents que envolten la seva vida (personal sanitari, família i escola), i per les tècniques de recollida d'informació i la posició de l'investigador en el procés de recerca, podem re-confirmar que la metodologia qualitativa és l'adequada per realitzar aquesta recerca.

Tal com apunta Flick (a Kvale, 2011; 11), “en els darrers anys, la investigació qualitativa ha gaudit d'un període de creixement i diversificació sense precedents a mesura que s'ha convertit en un enfocament d'investigació establert i respectat a través de diverses disciplines i contexts”.

Tot i l'increment en la producció d'investigacions qualitatives, la joventut d'aquestes respecte a les quantitatives fa que sigui “difícil de definir amb claredat. No compta amb una teoria o un paradigma que siguin distintivament propis” (Denzin i Lincoln, 2012a; 55).

A més, aquest paradigma...

...constitueix un camp d'investigació que creua disciplines, àrees i objectes d'estudi. Una complexa i interconnectada família de termes, conceptes i pressuposts rodegen el concepte d'*investigació qualitativa*. Aquests inclouen tradicions associades amb el fundacionalisme, el positivisme, el posfundacionalisme, el pospositivisme, el posestructuralisme i moltes perspectives d'investigació qualitativa o mètodes vinculats amb estudis culturals i interpretatius (Denzin i Lincoln, 2012b; 46).

És a dir, existeix una gran quantitat de tradicions que nodreixen la investigació basada en aquest paradigma. Aquesta riquesa d'influències fa que...

...no existeixi una font única de la investigació qualitativa. La seva història és variada, parteix de l'evolució de la curiositat humana al llarg dels segles, i etnògrafs, psicòlegs socials, historiadors i crítics literaris l'encaminen formalment (Stake, 1998; 41).

El paper de l'investigador, segons Hernández *et al.* (2004; 12-13, citant a Neuman, 1994), és el següent:

- Actua com a observador d'allò que passa, ja bé sigui alguna cosa habitual o inusual.
- Està directament involucrat amb les persones que s'estudien i amb les seves experiències personals.
- Adquireix un punt de vista “intern” (des de dins del fenomen), encara que manté una perspectiva analítica o una distància específica com a observador extern.
- Utilitza diverses tècniques d'investigació i habilitats socials d'una manera flexible, d'acord amb els requeriments de la situació.
- Produeix dades en forma de notes extenses, diagrames, mapes o “quadres humans” per generar descripcions bastant detallades.
- Segueix una perspectiva holística (els fenòmens es perceben com un “tot” i no com a parts) i individual.
- Entén als membres que són estudiats i desenvolupa empatia cap a ells; no solament registra fets objectius “freds”.
- Manté una doble perspectiva: analitza els aspectes explícits, conscients i manifestos, així com aquells implícits, inconscients i subjacents. En aquest sentit, la realitat subjectiva en si mateixa és objecte d'estudi.
- Observa els processos sense irrompre, alterar o imposar un punt de vista extern, sinó tal com són percebuts pels actors del sistema social.
- És capaç de manejar paradoxa, incertesa, dilemes ètics i ambigüitat.

Tenint en compte que l'investigador coneix de primera mà la situació ja que des del 2006 treballa en el projecte INeDITHOS i que això li permet tenir un punt de vista intern i la confiança de les persones que actuaran com a font d'informació, a més de

poder actuar dins la UPS sense alterar el funcionament habitual del servei ni el de la nena, fa que aquest reuneixi la majoria de condicions per tal de desenvolupar de forma correcta la seva tasca des d'un punt de vista qualitatiu.

Com apunta el mateix autor (Hernández *et al.*; 2004) , l'objectiu dels estudis qualitius no és generalitzar la informació a tots els casos que puguin assemblar-se en característiques, ni tan sols poder establir una llei, sinó que pretenen explorar, descriure... conèixer allò particular, per en un futur, tal vegada, arribar a allò general.

Es plantegen dos tipus d'estudis basats en metodologies qualitatives, els exploratoris i els descriptius. Els primers, "es duen a terme, normalment, quan l'objectiu és examinar un tema o problema d'investigació poc estudiat, del que es tenen molts dubtes o no s'ha abordat abans (...) i serveixen per familiaritzar-se amb fenòmens relativament desconeguts" (Hernández *et al.*, 2004; 115-116). D'aquesta manera, tenint en compte la poca investigació realitzada sobre hospitalitzacions de caràcter permanent, podríem entendre que la investigació està dins aquest marc.

Però cal definir els estudis descriptius, també:

els estudis descriptius busquen especificar les propietats, les característiques i els perfils importants de persones, grups, comunitats o qualsevol altre fenomen que se sotmeti a anàlisi (...). En un estudi d'aquest tipus, se seleccionen una sèrie de qüestions i es mesura o recollida informació sobre cadascuna d'elles, per així (valgui la redundància) descriure el que s'investiga (...). Pretenen mesurar o recollir informació de manera independent o conjunta sobre els conceptes o les variables a les quals es refereixen.

Tenint en compte que des de l'any 2006 l'investigador està en contacte amb el camp d'estudi, que la seva relació i la durada d'aquesta amb les fonts d'informació ha estat perllongada en el temps, ha permès acostar-se a les persones necessàries d'una forma planera i amb confiança, no només per fer la primera interpellació demanant la seva col·laboració, sinó també essent aquesta fonamental perquè cada un d'ells acceptàs la proposta. Per altra banda, encara que és un àmbit poc conegut (a causa del poc nombre de casos similars que es coneixen) i, encara que aquesta és una característica

específica de les metodologies qualitatives exploratòries, la relació que es mantén amb l'objecte d'estudi i la forma de plantejar-lo, fan que també presenti una sèrie de característiques de tipus més descriptiu.

3.2.3. L'estudi de cas.

Tenint en compte la intenció d'analitzar la influència dels agents que intervenen en la vida de n'Aroa (sanitari, familiar i escolar) per tal de proposar una millora en l'atenció que rep i, així, incrementar la seva QDV, s'ha cregut convenient utilitzar l'estudi de cas, per així poder aprofundir en la recerca que es durà a terme. A continuació s'exposen una sèrie de característiques que cal tenir en compte a l'hora d'utilitzar aquesta metodologia.

3.2.3.1. Definició i característiques.

Se situa cronològicament el naixement de l'estudi de casos en la primera meitat del segle XX. Aquest procedeix de la investigació en el camp mèdic o psicològic, essent una anàlisi detallada d'un procés individual, en aquests camps, relatius al procés dels pacients. Encara que els seus inicis són en camps d'índole més terapèutica, Martínez (2006, citant a Yin 1994) afirma que realment ha estat un mètode d'investigació important en el món de les ciències socials i en la direcció d'empreses.

Ballester (2004; 268) ho defineix "com un examen intensiu o complet d'un cas (individu, família, grup o comunitat) o qüestió (un tema únic) situat en un context social i territorial, al llarg del temps". D'aquesta manera podem parlar d'estudis de

casos comparatius o múltiples (si el subjecte a investigar és més d'un) o estudis de cas únic (quan l'investigat s'uneix com una sola persona, entitat o conjunt). Tenint en compte que el context de n'Aroa és l'únic investigat, serà l'estudi de cas únic allò que guiarà la feina a fer.

Tal com diu Stake (1998; 11)...

...estudiam un cas quan té un interès molt especial en sí mateix. Cercam el detall de la interacció amb els seus contextos. L'estudi de casos és l'estudi de la particularitat i de la complexitat d'un cas singular, per arribar a comprendre la seva activitat en circumstàncies importants.

Mitjançant aquest enfocament, “intentam observar el cas en les seves activitats i llocs habituals. Reduir al mínim la intrusió, evitar proves i assignació de tasques especials, característiques d'investigacions i estudis de laboratori” (Stake, 1998; 114). Precisament per aquest motiu cal reconèixer que...

...l'estudi de casos és subjectiu, que es fonamenta molt en la nostra experiència prèvia i en el valor que per a nosaltres tenen les coses. Intentam que el lector pugui conèixer quelcom de l'experiència personal de la recollida de dades. I utilitza, la triangulació per evitar al màxim falses percepcions i l'error de les nostres conclusions (Stake, 1998; 114-115).

Per això, en cap cas es trastocarà la dinàmica diària de la realitat de n'Aroa per a realitzar la investigació, i quelcom que ho farà possible és la relació que existeix entre l'investigador i el context. A més, cal tenir en compte la llarga experiència dins l'àmbit de l'investigador, a més d'aprofitar les diferents fonts d'informació per a triangular tot allò que es recolleixi.

D'altra banda, aquests mateixos enfocaments, també es poden classificar en tres categories depenent de l'objectiu o de la forma de contacte entre l'investigador i el cas en concret. León i Montero (2003) parlen del tipus intrínsec (quan l'investigador es troba amb el cas no sent possible l'elecció entre diversos), instrumental (quan l'investigador selecciona un cas concret amb una doble intencionalitat: la de conèixer el propi subjecte i per il·lustrar un problema, temàtica o argument) i, en últim lloc, del

tipus múltiple (quan la selecció dels casos està realitzada expressament perquè existeixin diferències en les dimensions de l'anàlisi).

Així, l'estudi de cas de n'Aroa es troba a cavall entre els de tipus intrínsec, ja que són pocs els casos que existeixen, però alhora instrumental, ja que dels diversos que es coneixen se n'ha seleccionat només un, per mor de la predisposició de la família per a què es realitzàs l'estudi i també, perquè és un cas que a dia d'avui acudeix de forma regular a un centre educatiu ordinari, fent que la seva vida sigui més normalitzada que la d'altres casos.

“La investigació amb estudis de casos no és una investigació de mostres. L'objectiu primordial de l'estudi d'un cas no és la comprensió d'altres” (Stake, 1998,17), sinó la comprensió en profunditat d'un fenomen contemporani a l'investigador, per descobrir relacions o conceptes importants. Tenint en compte que l'objectiu és conèixer en profunditat un cas concret a partir dels àmbits sanitari, familiar i escolar, això justifica la metodologia elegida.

Com a principals avantatges es destaquen (Pérez Serrano, 2008; 99):

- Pot ser una forma de continuar profunditzant en un procés d'investigació a partir d'un conjunt de dades analitzades estadísticament.
- És un mètode apropiat per a investigacions a petita escala en un marc limitat de temps, d'espai i de recursos.
- És un mètode obert, que no es tanca en sí mateix la possibilitat de reprendre altres condicions personals i institucionals diferents.
- Resulta de gran utilitat pel professorat que col·labora en la investigació així com per al propi investigador, car planifica situacions de progrés de la tasca escolar des de paràmetres fonamentals en les experiències pràctiques.
- Condueix als participants a la necessitat de decidir, a formar part personalment,

a desemmascarar prejudicis irracionals, a reforçar una decisió cercada amb objectivitat, com a integració de la totalitat de la informació disponible i donant a cada element el seu lloc dins els conjunt.

De la mateixa manera que existeixen avantatges, també hi ha desavantatges (Ballester, 2004):

- L'investigador pot cometre l'error de relativitzar la informació a partir dels seus valors i, d'aquesta manera, presentar uns resultats subjectivitzats.
- La presència de l'investigador en el camp d'estudi pot alterar la dinàmica pròpia de l'ambient i, per tant, les dades que recull poden ser fruit de l'alteració mitjançant la seva presència.
- Es poden arribar a manejar grans quantitats d'informació, fet que pot desbordar a l'investigador.
- Garantir la confidencialitat total de les dades pot resultar una dificultat.
- Requereix de bastant temps i esforç per recollir la informació necessària per estudiar a fons el cas, i existeix una limitada possibilitat de generalitzar-la.

A l'apartat 5.3. s'analitzen tan els avantatges com els inconvenients d'una forma més acurada i relacionant-los amb el cas concret que s'ha estudiat, de la mateixa manera que tenint en compte els condicionants específics d'aquesta recerca.

En relació a...

...la qüestió de generalitzar a partir de l'estudi de casos no consisteix en una "generalització estadística" (des d'una mostra o grup de subjectes fins a un univers), com en les enquestes i en els experiments, sinó que es tracta d'una "generalització analítica" (utilitzar l'estudi de cas únic o múltiple per il·lustrar, representar o generalitzar una teoria). Així, fins i tot els resultats de l'estudi d'un cas poden generalitzar-se a uns altres que representin condicions teòriques similars (Martínez, 2006; 173).

Ja que no es poden generalitzar les dades obtingudes a mostres extretes d'una població mitjançant l'atzar, alguns autors (Maxwell, 1998) proposen, quan es realitzen estudis de naturalesa qualitativa, no parlar de generalització de les dades, sinó de transferibilitat d'aquestes. Així, malgrat no es pot generalitzar la informació obtinguda, es considera oportú perquè així es pot facilitar la intervenció en casos semblants a l'analitzat en aquest document.

Per donar força i validesa a la metodologia presentada, Flyvbjerg (2004) planteja cinc malentesos que encara que en alguns casos es mostren com a grans dificultats de la investigació amb aquesta tècnica, no hem d'oblidar que són falsos. Són aquests (2004; 35-36):

- El coneixement general, teòric (independent del context), és més valuós que el coneixement concret, pràctic (depenent del context).
- No es pot generalitzar sobre la base d'un cas individual; per tant, l'estudi de casos no pot contribuir al desenvolupament científic.
- L'estudi de casos és més útil per generar hipòtesi, això és, en la primera fase del procés complet de la investigació, mentre altres mètodes són més adequats per a la comprovació d'hipòtesi i la construcció de teoria.
- L'estudi de casos conté un biaix cap a la verificació, és a dir, una tendència a confirmar les nocions preconcebudes de l'investigador.
- Sol ser difícil resumir i desenvolupar proposicions i teories generals sobre la base d'estudis de cas específics.

L'estudi de cas, per les seves peculiaritats resulta un mètode d'investigació que permet deixar veure i analitzar les peculiaritats de cadascun dels casos que analitza, respectant al màxim la diversitat de característiques de cadascun dels subjectes.

Per aquest motiu, i atenent a totes les característiques i condicions de l'objecte

d'estudi i les peculiaritats de la metodologia, s'ha escollit l'estudi de cas per tal de conèixer en profunditat el cas de n'Aroa.

3.2.3.2. Fases de l'estudi.

En aquest apartat s'enumeren les fases a seguir per realitzar un estudi de cas. El guió a seguir serà el plantejat per Reyes i Hernández (2008), car és el que engloba més matisos en la seva estructura:

- La via d'inferència.
- Selecció del cas.
- La unitat d'anàlisi i la unitat d'informació.

A continuació es plantejaran de forma detallada cadascun dels passos a seguir.

La via d'inferència.

Ja que els casos relacionats amb el tema triat són molt pocs, es realitza una inferència de tipus inductiu, partint del cas concret per, si és possible i necessari, en un futur poder realitzar transferibilitat a altres casos de característiques similars.

Existeixen dues grans fases per dur a terme un estudi de cas. En primer lloc una fase documental (que és la part primera d'aquest treball) i una segona que parteix de la realitat del cas seleccionat, l'estudi del cas, pròpiament dit.

Selecció del cas.

Com ja s'ha dit en els paràgrafs anteriors són pocs els casos que existeixen de nens o nenes que es defineixen dins d'un perfil de malalts crònics amb necessitat

d'hospitalització permanent. Després d'haver analitzat els dos casos que existeixen en la Comunitat Autònoma de les Illes Balears, a partir dels anys d'experiència que porto en el projecte INeDITHOS, es considera el cas de n'Aroa com el més idoni, ja que la predisposició del propi subjecte i la de la seva família és més elevada que en l'altre cas. A part, els diferents reptes que s'han assolit (escolarització, relació amb iguals...) fa que la seva vida resulti més normalitzada que en l'altre cas que també resideix en la UPS.

La unitat d'anàlisi i la unitat d'informació.

Es planteja com a unitat d'anàlisi la pròpia nena, recollint informació de l'àmbit sanitari, familiar i escolar, per així, posteriorment, arribar a unes conclusions que permetin millorar la qualitat de vida de n'Aroa.

Com ja s'ha comentat anteriorment, per poder realitzar l'estudi es recollirà informació de diferents fonts: la pròpia família i el subjecte concret; a més, també s'accedirà a informació a partir del centre educatiu en el qual està escolaritzada, prioritzant les tutores i les mestres de suport dels darrers quatre cursos; en relació a l'àmbit sanitari, una de les més importants serà el personal sanitari, en concret, els DUI i els Auxiliars d'Infermeria (posat que és amb un dels agents amb el qual el subjecte més temps comparteix); i finalment, els voluntaris d'INeDITHOS, que tenen un punt de vista extern a la família, però que alhora necessiten d'una estreta col·laboració amb l'escola i conviuen amb el personal sanitari durant la seva intervenció a l'hospital.

3.2.3.3. Recollida i anàlisi de la informació.

Després de l'anàlisi de documentació obtinguda a partir de les bases de dades per tal d'elaborar el marc teòric, en el moment de plantejar la recerca de camp ha estat fonamental seleccionar les persones que havien de ser partícips d'aquesta. Per això,

les fonts triades pretenen ser representatives de tots els àmbits on es mou n'Aroa. A més, la forma de recollir-la també s'ha hagut d'ajustar a les circumstàncies i característiques de cada una d'elles.

En primer lloc, de l'àmbit sanitari, han estat entrevistats Diplomats Universitaris en Infermeria (DUI) i Auxiliars d'Infermeria. Del primer conjunt han estat triats a l'atzar 6 professionals de la plantilla que treballa a la Unitat (apareixen enumerats des de l' I1 fins a l' I6, la darrera és la infermera que realitza els acompanyaments escolars). Per altre costat, dels Auxiliars han estat entrevistades totes aquelles persones que treballen de forma fixa a la UPS (enumerats des de l'A1 fins a l'A4) (veure taula 2). Es va descartar entrevistar als metges perquè no comparteixen períodes de temps llargs amb els infants, només en aquelles situacions de crisi.

Encara que possiblement a través del grup de discussió es podria treure més informació sobre el punt de vista del personal sanitari (PS), s'ha pres la decisió de recollir-la de forma individual per tal de no afectar la rutina habitual de la Unitat i, així, no deixar descoberts els torns de professionals sanitaris.

En segon lloc, del seu nucli familiar van ser escollits la mare (que apareix amb l'abreviació "A" als posteriors capítol del treball), el pare (C) i la seva padrina materna (car és una peça fonamental dins l'organització familiar, Y). Es va realitzar una entrevista als tres membres a la vegada. Inicialment s'havia plantejat només als progenitors, però en el moment de realitzar-la també s'hi trobà present la padrina de la nena i es va demanar que també participés ja que ha viscut molt de prop la situació.

Des del centre educatiu, i com a tercer àmbit del qual es recollirà informació, es van seleccionar a la mestra tutora i a la mestra de suport del segon cicle d'educació primària i les del tercer. D'aquesta manera tenim la M3 i la M4 que són les mestres de suport, i la M1 i la M2 que són les tutores dels darrers quatre cursos. Es va realitzar una entrevista conjunta entre les dues mestres de segon cicle i una d'individualitzada per a cada una de les del tercer. Paral·lelament, també s'entrevistà a la infermera que

disposa el centre escolar (IE), ja que l'indret on desenvolupa la seva tasca proporciona un punt de vista a cavall entre el de les mestres i el dels professionals de l'hospital.

També han participat els estudiants que fins al moment d'iniciar les entrevistes havien format part d'INeDITHOS, en concret 16 (enumerats des de l'E1 fins a l'E16). Cal dir que no tots ells són membres actius a dia d'avui del projecte i que van contestar les preguntes a partir de la seva experiència a la Unitat uns anys enrere. D'aquesta manera, es va organitzar un grup de discussió on hi intervingueren des de l'E1 fins a l'E6, i la resta van contestar a una entrevista semi-estructurada.

Finalment, n'Aroa també ha estat una font important d'informació. Se li ha fet una entrevista que ha ajudat a contrarestar i a complementar la informació obtinguda des de les altres fonts.

En resum:

Identificació	Font	Tècnica
A	mare	entrevista
C	pare	entrevista
Y	padrina	entrevista
I1	DUI	entrevista
I2	DUI	entrevista
I3	DUI	entrevista
I4	DUI	entrevista
I5	DUI	entrevista
I6	DUI	entrevista
A1	auxiliar d'infermeria	entrevista
A2	auxiliar d'infermeria	entrevista
A3	auxiliar d'infermeria	entrevista
A4	auxiliar d'infermeria	entrevista
M1	mestra tutora	entrevista
M2	mestra tutora	entrevista

M3	mestra de suport	entrevista
M4	mestra de suport	entrevista
IE	infermera de l'escola	entrevista
E1	estudiant i voluntari	grup de discussió
E2	estudiant i voluntari	grup de discussió
E3	estudiant i voluntari	grup de discussió
E4	estudiant i voluntari	grup de discussió
E5	estudiant i voluntari	grup de discussió
E6	estudiant i voluntari	grup de discussió
E7	estudiant i voluntari	entrevista
E8	estudiant i voluntari	entrevista
E9	estudiant i voluntari	entrevista
E10	estudiant i voluntari	entrevista
E11	estudiant i voluntari	entrevista
E12	estudiant i voluntari	entrevista
E13	estudiant i voluntari	entrevista
E14	estudiant i voluntari	entrevista
E15	estudiant i voluntari	entrevista
E16	estudiant i voluntari	entrevista
Ar	Aroa	entrevista

Taula 2. Fonts i tècniques de recollida d'informació. Font: [elaboració pròpia].

Per altre costat, a més de les entrevistes necessàries per obtenir tota la informació de camp, en un moment ha estat necessari fer una anàlisi dels plans d'estudis universitaris d'infermeria mitjançant una revisió documental d'aquests

Ja que hi ha diferents àmbits dels quals recollir informació de camp, les tècniques a utilitzar seran diverses, intentant ajustar-les a cadascun d'ells. A continuació es fa una referència de quin s'hi utilitzarà:

- Aroa: entrevista.

- Familiar: entrevista.
- Escolar: entrevista individual i en parella.
- Sanitari: entrevista.
- Voluntariat d'INeDITHOS: entrevista i grup de discussió.

Per dur a terme cadascuna d'aquestes tècniques de recollida d'informació és necessari tenir en compte una sèrie d'aspectes:

A) Entrevista.

En la metodologia dels estudis de casos, l'entrevista és un sistema de recollida d'informació útil perquè ens ajuda a recollir “molt del que no podem observar personalment” (Stake, 1998; 63). D'aquesta manera, tal vegada, es converteix en l'eina de recollida d'informació més útil per aprofundir en aspectes que interessin a l'investigador sobre el propi subjecte, ja bé sigui entrevistant-lo a ell o a altres possibles informants.

Tot i que és l'eina per excel·lència dels estudis de cas,

les conversacions són una forma d'obtenir coneixement sistemàtic. A l'antiga Grècia, Tucídides entrevistà a participants de les guerres del Peloponès per a escriure la història de les guerres i Sòcrates desenvolupà el coneixement filosòfic mitjançant diàlegs amb els seus oponents sofistes. Tot i així, el terme *entrevista* és d'origen recent; es va començar a utilitzar en el segle XVII. (Kvale, 2011; 27).

I com a tal, no va ser utilitzada en el periodisme fins a mitjan del s.XIX i com a entrevista terapèutica a principis del s.XX. En els darrers anys, les entrevistes com a eina qualitativa de recollida de dades, s'utilitza “cada vegada més en les ciències socials com un mètode d'investigació per dret propi i existeix un cos creixent de publicacions metodològiques sobre el mode de dur a terme la investigació amb entrevistes” (Kvale,

2011; 29).

Cal no confondre l'entrevista amb la conversació, ja que són dos termes que fan referència a aspectes diferents. Segons el Diccionari de la Llengua Catalana de l'Institut d'Estudis Catalans, l'entrevista és una “reunió concertada entre dues o més persones que han de parlar d’algun tema que ha estat prèviament acordat”, incidint, després en l'entrevista en profunditat com a “l'entrevista en què l’entrevistador deixa parlar la persona entrevistada amb l’objectiu d’arribar al fons dels temes tractats”. Per altre costat, per conversar s'entén el fet d’“entretenir-se parlant”. És a dir, mentre que l'entrevista té una estructura i un propòsit determinats per l'entrevistador, una conversació és un intercanvi espontani d'idees. Amb la primera, es pretén construir coneixement, per això, no podem xerrar d'una simetria en la relació dels participants, és a dir, l'entrevistador és el que guia, tria el tema, demana..., mentre que en la conversa existeix un paral·lelisme en la intervenció i importància d'ambdós. A vegades, s'ha confós i s'ha llevat mèrit a les aportacions de l'entrevista en el camp de la investigació a causa de la confusió dels conceptes.

Existeixen dos models per explicar les diferents funcions de les entrevistes, plantejats en forma de metàfora: la metàfora del miner i la metàfora del viatger. En la primera, el coneixement és com un metall que ha de ser desenterrat per l'entrevistador; mentre que en la segona, el viatger estableix contacte amb les diferents persones que es troba en el camí.

Un enfocament de *miner* tendrà tendència a considerar les entrevistes com un moment de recollida de dades separat de l'anàlisi posterior d'aquestes. Una concepció de viatger duu a l'entrevista i a l'anàlisi com a fases entrelaçades de construcció de coneixement, amb un èmfasi en la narració que es contarà a un públic determinat (Kvale, 2011; 44).

Tan si seguim un propòsit com un altre, quan estem utilitzant aquesta o qualsevol altre sistema de recollida de dades científic, no podem deixar de parlar dels avantatges i inconvenients que suposa utilitzar-lo. Partint de diversos autors (Ballester, 2004; Kvale, 2011; Bisquerra, 1989; Flyvbjerg, 2004), podem destacar els següents desavantatges:

- Requereix de temps de dedicació per part de l'investigador, per això, si és necessari obtenir informació d'una gran mostra de població pot resultar massa lent.
- És necessari tenir en compte tots aquells aspectes de la comunicació no verbal i de les condicions i convencions socials que poden distanciar a l'entrevistat i a l'entrevistador.
- S'ha d'anar en compte ja que l'entrevistat pot sentir que s'ataca a la seva autoestima.
- Si es pregunten fets del passat, hi ha la possibilitat que l'entrevistat hagi oblidat part dels esdeveniments o els confongui en la línia del temps.
- És probable que l'entrevistat necessiti de preguntes concretes per centrar-se en el tema que a l'investigador li interessa.

D'altra banda, com a avantatges de l'entrevista, seguint el mateix grup d'autors:

- És possible accedir a informació que amb un altre sistema de recollida no es podria fer.
- Si l'entrevistat no està acostumat a aquest tipus de situacions, pot despertar certa curiositat i unes especials ganes de participació.
- El fet que l'entrevistat se senti escoltat, fa que es pugui relaxar més a l'hora de donar informació personal, i compartir de forma més normalitzada les seves vivències i sentiments.

En el moment de la preparació de l'entrevista cal tenir una sèrie d'elements en compte per garantir el màxim possible l'èxit d'aquesta. Un aspecte important són les característiques de l'entrevistador, tan aquelles que fan referència a característiques externes, com pot ser l'edat, el sexe, la vestimenta i l'expressió, com aquells trets de

personalitat i coneixements específics sobre el tema del que realitza la recerca d'informació. El context, el tema i les persones entrevistades seran els que marcaran quines són les millors estratègies a portar a terme.

De la mateixa manera, el rol que pot assumir l'entrevistador durant el procés, els condicionants de registre i producció i la forma en què s'ha establert el primer contacte i la presentació, seran altres elements a tenir presents. Quelcom que pot actuar com a facilitador o com a barrera, és la relació de confiança que pot existir entre els dos agents que intervenen en el procés.

Posat que es poden arribar a desemmascarar situacions, anècdotes, reflexions... molts personals i íntimes, és necessari contemplar la ètica que ha de regular la utilització i manipulació de les dades obtingudes. “Els problemes ètics en la investigació amb entrevistes sorgeixen en particular a causa de la complexitat d' “investigar a la vida privada de les persones i traslladar els seus relats al públic” (Mauthner i cols, a Kvale, 2011; 49). Per tant, en el moment de plantejar les entrevistes, cal tenir present el codi deontològic que regula l'àmbit de coneixement i actuació, prevenir possibles situacions conflictives a partir de consentiments informats plantejant-hi totes les possibles condicions i, finalment, garantint la confidencialitat de les dades personals dels informants.

També s'ha tengut en compte que les preguntes estassin organitzades de forma que el compromís que suposava respondre-les anàs en augment. Així les persones entrevistades anaven agafant més confiança amb l'entrevistador.

Protocol d'aplicació de les entrevistes.

Una vegada haver obtingut el permís dels pares per a realitzar la investigació (annex 1), car la protagonista és menor d'edat, es va començar la recollida d'informació de les diferents fonts de les que es creia important la seva participació.

Tan en l'àmbit familiar com entre els voluntaris d'INeDITHOS es va optar per demanar la seva participació a tots els membres, però en canvi, pel que fa al personal sanitari, es va fer una selecció. Per una banda, es van elegir totes les auxiliars que treballen de forma permanent a la UPS; i per altre costat, entre els DUI, s'escolliren aquells que la seva experiència dins la Unitat és més àmplia.

Una vegada seleccionats els informants, se'ls va explicar quins eren els objectius de la investigació i quin era el seu paper dins aquesta, matisant quina seria la seva tasca i la importància de l'enregistrament de l'entrevista. Per tal que quedàs evidència d'aquesta passa, es va signar un contracte (annex 2) on s'explicava això, a més del compromís per part de l'investigador de no desvetllar les dades personals dels participants.

Per recollir la informació del personal sanitari es van aprofitar els seus torns de feina, facilitant-los la seva participació posat que ja eren a la Unitat. Cada torn, format per un auxiliar i un DUI, se'ls cridava de forma individual a una de les habitacions lliures del mateix servei sanitari, per així tenir la intimitat requerida, però alhora estant prop dels usuaris per si necessitaven de la seva ajuda.

Pel que fa a la família, l'entrevista es va dur a terme al pare i a la mare a la vegada, i en el seu domicili, per així facilitar l'organització familiar. Per tal que els tres fills de la parella no interrompessin durant la recollida d'informació, es va convidar a l'àvia dels nens per a què els tengués esment, però finalment també participà de l'entrevista, tenint en compte que va viure de molt prop la situació.

En relació a les mestres de l'escola, la primera passa realitzada fou informar al centre educatiu de la investigació que es volia dur a terme amb una de les seves alumnes, i després, informar a les mestres escollides. Les entrevistes es realitzaren al mateix centre educatiu, aprofitant algunes hores de tutories de les docents.

Tots aquells membres d'INeDITHOS que no van poder participar en el grup de discussió, se'ls va citar de forma individual per fer-los les mateixes preguntes que als companys que havien participat en la reunió conjunta.

Finalment, una vegada informada a n'Aroa del treball que es volia realitzar, també se li va demanar la seva participació, i es va acordar un dia per fer-li una entrevista de forma individual, en la que no hi fossin presents ni la seva família, ni voluntariat, ni el personal sanitari.

Totes les entrevistes es troben transcrites al CD-rom que s'adjunta en aquest document.

B) Grup de discussió.

Juntament amb l'entrevista, “el grup de discussió es considera com una de les principals tècniques qualitatives per a la recollida d'informació (...). És una tècnica de conversació que enquadrant-se en la família de les entrevistes grupals, adquireix un caràcter propi” (Watts y Ebbutt; Frey i Fontana, a Suárez Ortega, 2005; 17).

Aquest mateix autor (2005; 21), referenciant a Mucchielli, assenyala que “per grup de discussió, en sentit estricte, s'entén un grup l'objectiu del qual és dur a terme una confrontació d'opinions, d'idees o de sentiments dels participants, en vista a arribar a unes conclusions, a un acord o a unes decisions”. Per aquest motiu, el valor de la paraula i les dinàmiques de grup que es puguin establir és quelcom molt important i adquireixen un paper fonamental. “Els grups de discussió capten tota la riquesa de la interacció cara a cara, permetent analitzar la informació, juntament amb la manera d'expressar-la i defensar-la, en una situació de comunicació controlada” (Ballester, 2004; 337).

El discurs emès és una totalitat, on “cada interlocutor no és una entitat, sinó un procés. Procés perquè en el transcurs d'una conversació, canvien les seves parts en la mateixa mesura que es va organitzant i canviant la totalitat” (Canales i Peinado, a Suárez Ortega, 2005; 18).

Per tant, quan parlem de grup de discussió ens referim a (2005; 24):

- Un grup de persones,
- que es reuneixen amb una finalitat determinada (atenen a propòsits i objectius d'investigació),
- el nombre del qual pot variar d'un mínim a un màxim, segons característiques dels processos grupals, així com de l'habilitat, formació i experiència prèvia de qui modera,
- que posseeixen certes característiques comunes (atenent als criteris d'homogeneïtat i heterogeneïtat),
- ofereixen dades (internes, des de la seva pròpia perspectiva),
- en un temps i espai propis (determinats per qui investiga),
- de naturalesa qualitativa (produeixen un material després de la situació discursiva),
- en una conversació guiada (caracteritzada per la no directivitat),
- per una persona el rol de la qual és de moderadora

D'aquesta manera, podem afirmar que el grup de discussió...

...no es tracta només d'una tècnica d'entrevista en grup orientada cap a un tema, sinó més bé un procés d'interacció en el que es presenten i es poden analitzar les representacions, opinions, prejudicis, actituds, relacions de poder i negociacions mitjançant les quals s'arriba a un cert consens o a polaritats en les postures i concepcions dels participants (Ballester, 2004; 338).

D'aquesta manera, tal com ho fa Suárez Ortega (2005;36), afirmam que els propòsits i objectius d'aquesta eina de recollida d'informació són:

- No es cerquen explicacions causals descontextualitzades del fenomen i de la situació que estudiam. Sinó que es vol reflectir l'experiència (social, educativa,

professional, vital) tal i com la perceben o l'entenen, la construeixen i l'organitzen, i analitzen o l'avaluen, donant un determinat sentit dins del context on es duu a terme.

- Conèixer i comprendre diferents realitats socioculturals al voltant d'una temàtica.
- Analitzar les opinions/percepcions d'un determinat col·lectiu sobre un tema concret.
- Comprendre una situació determinada.
- Analitzar les necessitats d'un grup de persones.
- Analitzar i comprendre situacions, processos, desenvolupaments...

Ferrer (2004; 323, citant a Krueger) planteja els següents avantatges i les limitacions d'aquesta eina:

- Avantatges:
 - És una tècnica d'investigació amb vocació social.
 - A causa del seu caràcter obert, permet al moderador desviar-se del guió.
 - Té una gran validesa subjectiva.
 - Té un cost reduït.
 - Els resultats s'aporten de forma ràpida.
 - Possibilita l'increment de la grandària de la mostra, que normalment s'utilitza en les investigacions qualitatives.
- Limitacions:

- L'investigador té menys control que en una entrevista individual posat que els participants s'influeixen entre si, fet que pot provocar desviacions del tema.
- L'anàlisi de les dades és més complex.
- Requereix d'entrevistadors entrenats.
- Els grups poden tenir gent diversa, fet que pot resultar problemàtic.
- No és fàcil reunir un grup.
- La conversa ha de dur-se a terme en un entorn facilitador.

Per altre costat, i per tal de completar-ho, anem a apuntar què en diu Suárez Ortega (2005):

- Avantatges:
 - Procés d'interacció grupal (el grup aporta seguretat i actua com a reforç en la constitució d'un material produït per ell mateix).
 - Accés a aspectes interns (accedim al terreny dels sentiments, actituds, percepcions, motivacions, experiències...), que es confirmen en el grup.
 - Caràcter obert i flexible.
 - Cost relativament reduït.
 - Rapidesa en l'obtenció de la informació.
 - Certa facilitat en l'ús de la tècnica.
- Limitacions:

- El propi procés grupal, per exemple:
 - rol que assumeix la persona que modera el grup,
 - i la seva formació i experiència prèvia en aquesta pràctica d'investigació.
- Generació i anàlisi de dades en un determinat marc d'interpretació (referència a valors, cultura i ideologia).
- Problemes de generalització (garanties científiques de l'estratègia).
- Caràcter obert i flexible.
- Decisions “de la mostra”.

Com es pot comprovar alguns aspectes coincideixen al cent per cent, mentre que en d'altres ambdós autors es complementen.

Per altre costat, també és oportú mencionar algunes de les característiques a destacar del grup de discussió. Aquestes són:

- El nombre de participants ha d'estar entre 5 i 12.
- És preferible que els participants no es coneguin entre ells, encara que en alguns casos això és impossible que es doni.
- Els participants han de tenir aspectes en comú en relació a allò que s'estudia.
- El nombre de grups a realitzar depèn del volum de la població que pot participar en ells.
- El moderador, després de plantejar el tema a debatre, ha de propiciar la discussió i escoltar les respostes que es donen per orientar el debat cap al tema que a ell li interessa.

- La durada ha d'estar compresa entre els 60 i els 120 minuts.
- L'espai on es realitza ha de ser còmode i agradable, evitant contaminació ambiental que dificulti la comunicació entre els participants.
- La informació que s'extreu és de tipus qualitatiu.
- És recomanable gravar les sessions per a la seva posterior transcripció.

Alguns d'aquests matisos varien depenent dels autors consultats, encara que tots ells es mostren d'acord sobretot pel que fa a la durada, l'espai i la tasca de qui modera. Un dels matisos més fluctuants és el nombre de participants, que varia entre 5 i 12, alguns d'ells optant per grups més reduïts de 5 a 10 i d'altres una mica més nombrosos.

Protocol d'aplicació del grup de discussió.

Igual que els participants en les entrevistes, se'ls feu signar un contracte amb el seu compromís de participar en l'estudi i, per altre costat, la confidencialitat de les dades de cada un d'ells. Es va seleccionar aquesta font d'informació per a realitzar aquesta tècnica, ja que era un grup suficientment nombrós com per a garantir uns resultats fiables. És cert que també s'hagués pogut dur a terme amb el personal sanitari però es va descartar fer-ho, per tal de no accentuar els conflictes interns que ja hi ha entre cada un dels professionals.

Tot i que es van convidar a participar tots els estudiants que al llarg del projecte havien acudit a la UPS, finalment, el nombre de participants fou de sis, amb la presència de dos moderadors. Tots ells ja es coneixien, posat que havien compartit estones en el projecte, encara que a diferents anys.

La durada del grup fou d'una hora, i el paper dels moderadors durant aquest temps fou el d'anar introduint temes que resultaven d'interès per a la investigació i reconduir la

conversa quan aquesta es desviava de l'objectiu perseguit.

Per a facilitar l'anàlisi, s'enregistrà de manera doble tot el procediment, per, a posteriori transcriure-ho i categoritzar la informació obtinguda i així comparar-la amb la proporcionada pels altres voluntaris del projecte als quals se'ls entrevistà. Les transcripcions es troben al CD-rom adjunt en aquest document.

A més de l'entrevista i del grup de discussió, i com s'ha comentat a l'inici del capítol 2 i del 3, també s'ha utilitzat l'anàlisi documental per a confeccionar el marc teòric i una posterior anàlisi dels plans d'estudis universitaris d'infermeria. Aquesta tècnica de recollida d'informació consisteix en extreure la informació requerida i necessària de diferents textos que puguin tractar el tema en qüestió (Rubio, 2004). És a dir:

és una forma d'investigació, l'objectiu de la qual és la captació, avaluació, selecció i síntesis dels missatges subjacents en el contingut dels documents, a partir de l'anàlisi dels seus significats. Així contribueix a la presa de decisions, al canvi en el curs de les accions i de les estratègies (Dulzaides i Molina, 2004; 6).

A partir de la informació recollida s'ha pogut realitzar el capítol segon d'aquest document i, alhora, poder plantejar amb major rigorositat el desenvolupament de la investigació.

3.2.3.4. Tècniques d'anàlisi de les dades recollides.

Com destaca Stake (1998; 94) "tots els investigadors reconeixen que és necessari no només ser exacte en el mesurament de les coses, sinó també lògic en la interpretació del significat d'aquests mesuraments".

Una vegada recollida la informació necessària de cada una de les fonts, amb les tècniques anteriorment comentades, es va procedir a la posterior transcripció. Per a garantir la seva fiabilitat, es mostraren aquestes a cada un dels membres per tal que

garantissin que aquella havia estat la informació que havien proporcionat.

Posteriorment, es començà a treballar amb els continguts obtinguts a partir de la categorització de la informació, una categorització per a cada un dels àmbits on s'havien fet entrevistes o el grup de discussió (família, escola, personal sanitari, INeDITHOS i n'Aroa).

Després de la recollida, la transcripció i la categorització, una de les darreres passes és analitzar i interpretar la informació. Quan treballam a partir de l'estudi de cas, com és aquest cas,

és cert que ens ocupam de molts de fenòmens i temes complexos pels que no es pot aconseguir consens sobre el que existeix realment – a pesar d'això, tenim l'obligació moral de reduir al mínim les falses representacions i interpretacions. Necessitam determinades estratègies o procediments de triangulació que esperen tant els investigadors com els lectors; esforços que van més enllà de la simple repetició de la recollida de dades, i que tractés de descobrir la validesa de les dades observades (Stake, 1998; 95)

Per tal de poder fer aquesta anàlisi, podem parlar de diferents estratègies com són l'ecomapa, el DAFO i la triangulació. Pel tipus d'informació, les fonts i les eines a utilitzar, es farà ús de la tercera.

La triangulació és un terme originàriament usat en el cercles de navegació per prendre múltiples punts de referència per a localitzar una posició desconeguda. Campbell i Fiske són coneguts en la literatura com els primers que aplicaren al 1959 la triangulació en la investigació (Arias, 2000; 2).

A mode de resum, Arias (2000; 3) descriu la triangulació en investigació com la combinació de dues o més teories, fonts de dades, mètodes d'investigació, en l'estudi d'un fenomen singular.

Per altra banda, Cisterna (2005; 68), diu:

Entenc per “procés de triangulació hermenèutica” l'acció de reunió i creuament dialèctic de tota la informació pertanyent a l'objecte d'estudi sorgida en una investigació per mitjà dels instruments corresponents, i que en essència constitueix el corpus de resultats de la investigació. Per això, la triangulació de

la informació és un acte que es realitza una vegada que ha conclòs la tasca de recollida d'informació.

Stake (1998) i Arias (2000) destaquen quatre estratègies de triangulació:

- Triangulació de fonts, comparant la informació recollida en diferents moments, en altres espais o a partir de diferents persones.
- Triangulació de l'investigador, on altres investigadors observen la mateixa escena.
- Triangulació de la teoria, és la comparació de les interpretacions que cada investigador ha tret.
- Triangulació metodològica, on es compara l'observació directa amb registres anteriors.

Per les circumstàncies i tenint en compte el plantejament de la investigació, per tal de validar la informació recollida es durà a terme una triangulació de fonts. Podem parlar de tres nivells d'anàlisi (Arias, 2000; 4):

- Anàlisi agregada. No estableix relacions socials entre allò observat.
- Anàlisi interactiva. Hi ha una unitat entre persones interactuant en el laboratori o en el camp natural.
- Anàlisi col·lectiva. La unitat observacional és una organització, un grup, una comunitat o una societat sencera. Les persones i les seves interaccions són tractades només d'acord amb la manera com elles reflecteixen pressions i demandes de la col·lectivitat total.

Com que totes les persones que intervenen es coneixen entre elles perquè comparteixen un mateix espai, l'anàlisi de la informació que es durà a terme serà de tipus interactiu.

Cal afegir, però, que

la triangulació no només garanteix la validesa d'un estudi mostrant que les seves conclusions no depenen de la manera com s'han recollert i analitzat les dades, sinó també permet enriquir les conclusions, atorgar major confiabilitat, major nivell de precisió i contrastar la consistència interna de l'estudi (Stasiejko et al, 2009; 2).

En aquest cas, per a realitzar la anàlisi de la informació obtinguda s'ha dut a terme una triangulació de fonts interactiva. Per analitzar l'àmbit familiar s'han emprat les entrevistes fetes als progenitors i a la seva àvia, la de n'Aroa i el grup de discussió fet als voluntaris d'INeDITHOS, a més d'alguna informació donada pel personal sanitari i per les mestres de l'escola. En relació al personal sanitari s'ha prestat atenció a les entrevistes fetes en aquest, als membres d'INeDITHOS, a n'Aroa i a la família. Finalment, la triangulació de l'àmbit de l'escola s'ha fet a partir de les entrevistes a les mestres, a la família, als membres d'INeDITHOS i a la pròpia nena.

A partir d'aquesta tasca s'han obtingut els resultats que es plasmen en aquest document en el capítol 4.

CAPÍTOL 4. ELS RESULTATS

Partint de les passes prèvies que s'han anat explicant a l'apartat 3.2 d'aquest document, en aquest capítol es presenten els resultats que s'han obtingut a partir de la recollida d'informació de les diferents fonts, després de categoritzar-la. Els resultats es presenten en tres grans blocs, cada un d'ells relacionat directament amb un dels tres àmbits (sanitari, familiar i educatiu) que s'han proposat als objectius i que posteriorment s'han analitzat.

Per tal de justificar la informació obtinguda es presenten cites literals de fragments de les entrevistes realitzades (cal recordar que les entrevistes completes es troben al CD-Rom que acompanya aquest treball). S'ha decidit mantenir les expressions de gènere i l'idioma en el qual es van contestar les entrevistes per així evitar traduccions inexactes o que es poguessin perdre alguns matisos de les respostes donades.

A continuació és mostra una taula resum dels objectius de la investigació i de les accions realitzades:

Objectiu general:	Analitzar la influència dels agents que intervenen en la vida d'un infant hospitalitzat de forma permanent (sanitari, familiar i escolar) per tal de proposar una millora en l'atenció que rep i, així, incrementar la seva QDV.	
	Objectiu específic	Accions realitzades
Sanitari	<ol style="list-style-type: none"> 1. Analitzar l'actitud cap al lloc de feina que mostra el personal sanitari. 2. Conèixer la formació de caràcter psicopedagògic del personal de la UPS. 3. Realitzar una anàlisi de les activitats no sanitàries, les relacions que s'estableixen a la UPS i la influència de l'entorn. 	<ul style="list-style-type: none"> -Entrevistes individualitzades als DUI i als auxiliars que treballen a la UPS. - Grup de discussió dels membres del projecte INeDITHOS. - Entrevista a n'Aroa.
Familiar	<ol style="list-style-type: none"> 4. Conèixer de quina manera la comunicació amb el PS afecta a l'estat psicoemocional de la família de n'Aroa. 5. Esbrinar els suports que la família considera com a més importants per a la millora de la seva QDV i la de la seva filla. 6. Analitzar aspectes socials que influeixen en l'atenció que rep la nena per part dels seus progenitors. 	<ul style="list-style-type: none"> - Entrevista al nucli familiar. - Grup de discussió dels membres del projecte INeDITHOS. - Entrevista a la I6. - Entrevista a n'Aroa.
Escolar	<ol style="list-style-type: none"> 7. Destriar els recursos necessaris per a poder escolaritzar n'Aroa. 8. Esbrinar les repercussions a nivell social que ha tingut l'escolarització de n'Aroa tant en l'alumnat com en el professorat. 9. Conèixer les necessitats educatives d'accés al currículum i de tipus organitzatiu que presenta n'Aroa. 	<ul style="list-style-type: none"> - Entrevista a les mestres de suport i tutores que ha tingut n'Aroa durant quatre cursos. - Grup de discussió dels membres del projecte INeDITHOS. - Entrevista a la I6. - Entrevista a n'Aroa.

Taula 3. Objectius de la investigació. Font: [elaboració pròpia]

4.1. LA INFLUÈNCIA DEL PERSONAL SANITARI EN LA QUALITAT DE VIDA DE N'AROA

Objectiu general:	Analitzar la influència dels agents que intervenen en la vida d'un infant hospitalitzat de forma permanent (sanitari, familiar i escolar) per tal de proposar una millora en l'atenció que rep i, així, incrementar la seva QDV.	
	Objectiu específic	Accions realitzades
Sanitari	<ol style="list-style-type: none"> 1. Analitzar l'actitud cap al lloc de feina que mostra el personal sanitari. 2. Conèixer la formació de caràcter psicopedagògic del personal de la UPS. 3. Realitzar una anàlisi de les activitats no sanitàries, les relacions que s'estableixen a la UPS i la influència de l'entorn. 	<ul style="list-style-type: none"> -Entrevistes individualitzades als DUI i als auxiliars que treballen a la UPS. - Grup de discussió dels membres del projecte INeDITHOS. - Entrevista a n'Aroa.

Taula 4. Objectius relacionats amb el personal sanitari. Font: [elaboració pròpia]

Les persones entrevistades van respondre a diferents preguntes, les respostes de les quals, es troben classificades en quatre apartats. En primer lloc la predisposició dels PS respecte al seu lloc de feina; a continuació, la influència dels torns de treball en la nena; a més, la formació de caràcter psicopedagògic que presenten; i, finalment, una reflexió sobre les activitats no sanitàries i les relacions que s'estableixen a la UPS.

4.1.1. L'actitud del PS cap al seu lloc de feina.

Abans de res, cal definir el concepte d'actitud com a les tendències o disposicions adquirides i relativament estables en el temps per avaluar d'una manera determinada un objecte, persona o situació (en el cas que estem treballant, un lloc de feina). Cal tenir present que quan es parla d'actitud cal fer referència a un component cognitiu (coneixements i creences), a un component afectiu (sentiments i preferències) i a un component conductual (accions manifestades i declaracions d'intencions) (Coll *et al.*, 2000)

La gran majoria del personal sanitari entrevistat treballa a la UPS des de la seva creació (excepte la I4 i la I6). Una gran part ja estaven treballant a la UCIP quan es va crear l'altra. De fet, com que inicialment els infants estaven a l'espai de crítics, quan xerren de la "unitat" no distingeixen a quina de les dues fan referència, sinó que les consideren dues parts del mateix servei. Cal afegir, que es té per norma que per treballar a la UPS és necessari abans haver desenvolupat una tasca professional a altres serveis de l'hospital, tanmateix la majoria, són persones que d'una manera o una altra han treballat a la Unitat de Crítics, fins i tot aquelles que hi acudeixen per realitzar alguna substitució puntual, d'aquesta manera ja estan familiaritzades amb les peculiaritats dels pacients.

Encara que la majoria ja havia treballat en altres serveis, cal dir que, dels 10 membres relacionats amb el món sanitari que es van entrevistar, només un era conscient que treballaria a la UPS; tres d'ells havien triat la UCIP, dos la secció de maternoinfantil i quatre hi van arribar per atzar. Amb aquesta informació ens adonam que la gran majoria no trià aquest lloc de feina per l'interès que li pogués suscitar l'espai o per les tasques que s'hi duen a terme.

El fet que personal sanitari i els pacients no canviïn, fa que les ganades dels treballadors no sempre siguin les mateixes a l'hora d'acudir al seu lloc de feina. De fet, la majoria

afirmen que es tracta d'una activitat monòtona:

Los dos mismos pacientes, el mismo material que tienes que reponer y las mismas técnicas que se deben hacer cada día igual. Cada día es igual a otro. Y, ¿qué pasa? Que si tu no pasas por otros servicios y no vives otras experiencias profesionales, te acabas adaptando a los vicios o a las buenas conductas (I6).

De fet, només trobam dos professionals (A2 i I3) que no creuen que sigui monòton. I d'altres destaquen la comoditat del lloc de feina, ja que d'aquesta manera, tenen l'oportunitat de conèixer en profunditat el servei que donen (A1 i I1); i encara que cap s'identifiqui com a tal, tres infermers (I1, I3 i I5), manifesten que hi ha membres del PS que no els agrada treballar a la UPS, i que de fet ho eviten fent canvis de tornos. A més, però, fer feina amb els mateixos companys, els mateixos pacients i les mateixes famílies, fa que es creïn situacions de conflicte entre ells, en ocasions provocades per l'excés de confiança o la manca de funcions clares per cada un dels rols.

Per altre costat però, no només és important destacar la motivació que desperta el lloc de feina per als treballadors, sinó també la creença que es té cap al tipus de servei, ja que aquesta també pot influir en la tasca que cada un d'ells hi desenvolupa. Per aquest motiu, crec interessant destacar l'opinió de l'A3, la qual no està d'acord amb el tipus de prestacions que s'hi ofereixen. Ho manifesta de la següent manera:

Jo crec que aquests nins han de ser a casa. No hi ha dret que aquests nins estiguin aquí gaudint d'uns serveis que esteim pagant tots els ciutadans, quan altres nins que tenen els mateixos problemes i les mateixes afectacions estiguin a ca seva, i no tinguin dret a venir en aquest servei que hi ha quatre llits, dos d'ells estan buits... i em pareix totalment injust que no es descarregui també als altres pares, i que aquests pares gaudeixin d'aquests beneficis. Això és el que em pareix i és el que em crispa els nervis. Em crispa que aquesta gent estigui vivint aquí... hem de puntualitzar que tenen un infant, però quants infants hi ha així? Quantes parelles hi ha amargades dins ca seva que no poden sortir, que ni tenen un respir? Hi ha dret a això? Jo crec que no. Que aquestes dues famílies tinguin aquest avantatge super-mega-extraordinari, a mi no em pareix bé. Em pareixeria bé si aquesta unitat fos per alliberar i descarregar totes les famílies de les Illes Balears, això sí que em pareixeria correcte. I ho faria més a gust, perquè sentiria que estic fent una funció d'ajuda distinta a la que estic fent. Per mi, això és la "poca vergonya" personificada.

Encara que l'experiència sigui un aspecte positiu per ocupar un lloc de feina, cal tenir en compte que hi ha altres aspectes que influeixen en la predisposició dels professionals a l'hora d'exercir la seva tasca, com poden ser les característiques del lloc de feina (torns dilatats o monotonia), el fet de no haver triat el lloc de feina o la idea que es té del servei en el que s'està.

Cobrir els tres torns diaris, cada un d'ells de dos professionals, implica tenir una plantilla àmplia per poder donar una resposta a les necessitats del servei. D'aquesta manera, els DUI compaginen la seva tasca a la UPS amb la UCIP. Els seus torns es componen de setze setmanes, i d'aquestes, la primera, tercera, cinquena i setena treballen amb els pacients crònics, i la resta al servei de crítics. Organitzant així els torns dels DUI, es vol assegurar que tots ells passin per ambdós serveis per tal d'evitar que resultin monòtons els torns de feina, però cal dir que no és així, com afirma la I6, “es fan canvis de torn perquè hi ha gent que no li agrada estar-hi”.

Per altra banda, els auxiliars disposen d'un torn molt diferent, són quatre persones fixes que es van distribuint les jornades. Afirmen que “tenim un torn molt dolent perquè el cos no es pot habituar, perquè feim tan matins com horabaixes... no seguim un ordre” (A1).

Cert és que la distribució dels torns de les auxiliars és més estable que els dels DUI, i d'aquesta manera, acudeixen a la unitat més vegades durant el transcurs de la setmana, però, en canvi, el personal d'infermeria, es passen dos mesos sense anar-hi. Davant aquesta situació, es planteja de quina manera pot afectar la rotació dels professionals als pacients, i es troben diferents postures:

- alguns creuen que el sistema de torns tan dilatats dels DUI no els afecta, perquè ja hi estan acostumats i perquè ja els coneixen;
- d'altres pensen que és positiu, perquè d'aquesta manera veuen cares noves;
- al contrari d'altres que manifesten que seria millor una plantilla més estable,

entre d'altres motius perquè es perd informació. L'11 diu:

Durant set setmanes véns una setmana si i una setmana no, i després, durant set setmanes no véns perquè estàs allà. Et perds moltes coses que llavors véns aquí per venir tres dies, a mi, a vegades, em dóna la sensació que no m'enter de coses, encara que ens ho contam... però a lo millor han vingut els metges fa tres dies i tu no has vingut aquells dies i se t'ha perdut informació.

Finalment, la A4, afirma que no afecta la rotació, sinó la persona que hi ha de torn:

Hay gente que viene en plan pasota porque dice que aquí no hay trabajo (...), con lo que tú tienes que ir a parar las alarmas y la mitad de días se quedan sin tomar la medicación (...). No tengo claro que tuvieran que ser más fijos, porque si los fijos son los que se escaquean...

És evident que existeixen postures contraposades entre els professionals, però des del punt de vista de n'Aroa, ella preferiria que fos una plantilla més estable, perquè d'aquesta manera els arribaria a conèixer més:

M: Tu trobes que són molts d'infermers que vénen per la unitat o t'agradaria que n'hi hagués més poquets?

Ar: Si.

M: Com les auxiliars que vénen més o com els infermers que vénen més poquet?

Ar: Com les auxiliars.

M: Per què?

Ar: Porque me gusta.

L'organització dels torns del servei dóna resposta a les necessitats organitzatives i a les demandes del propi personal que hi treballa, en cap cas a les propostes o beneficis dels usuaris de la UPS o de les seves famílies.

4.1.2. La formació de caràcter psicopedagògic del PS.

Són els DUI i els Auxiliars d'Infermeria qui més temps comparteix amb els usuaris, per

aquest motiu, són aquelles que poden conviure en un ventall més ampli de situacions, no només sanitàries, sinó també emocionals amb els infants. Per aquest motiu, crec d'especial rellevància esbrinar quina és la formació que tenen en l'àmbit psicopedagògic.

Les persones amb més anys d'experiència dins el món sanitari, que en aquest cas coincideixen amb les auxiliars, afirmen que a la seva formació inicial no es va parlar de l'atenció psicopedagògica que havien de donar als seus pacients i a les seves famílies, però que ho fan partint des de la seva voluntat:

Lo que hago es porque me sale de mi. Yo no he recibido nada de esto (A2).

No. Son cosas que te da la experiencia. Además, va en función de la forma de ser de cada uno... (A4).

Per altre costat, els DUI, que han tengut una formació més recent, diuen que n'han tengut, encara que molt escassa o des d'un punt de vista massa teòric:

Trob que es posen en un pla molt teòric i que et diuen coses que no es veuen en la pràctica del dia a dia (I1).

Cal dir, que quan se'ls demana per activitats de caire psicopedagògic, la majoria només fan referència a les activitats de caire educatiu. Alguns altres també contempen el fet d'asseure's al seu costat i fer-los companyia.

Jo crec que, per exemple, això de fer els deures, no ens toca. Però estar amb l'infant, posar-li l'ordinador, a més de fer les nostres feines específiques, xerrar amb l'infant, demanar-li com li ha anat l'escola, demanar-li si té "novio"... crec que sí que ho hem de fer (I5).

Tot i així, alguns afirmen que fan companyia als infants i que realitzen activitats que no els corresponen (anar a passejar, posar-los l'ordinador...), però que ho fan pensant amb les necessitats dels infants. La família no ho veu així, a més de creure que fan més cas a en R que a n'Aroa.

De fet, només estar al costat dels infants ja seria valorat per les famílies i els usuaris,

prova d'això és la resposta que obtenim davant aquesta pregunta:

Nos gustaría que hablaran, que estuvieran más con ella (C).

M: I què t'agrada que facin?

Ar: Que estén aquí.

M: Que et facin companyia quan no hi ha ningú?

Ar: Si.

M: Tu recordes quan estaves a Son Dureta?

Ar: Si.

M: I què t'agradava més, Son Dureta o aquí?

Ar: Son Dureta, perquè estàvem junts, amb en R i els infermers.

M: Clar... i podíeu xerrar amb tots...

Ar: Si.

Ens trobam que no hi ha cap funció especificada a documents legals o de regulació general del sistema hospitalari que parlin de quines són les necessitats que presenten aquests infants a causa del petit nombre de situacions similars en aquesta. La I6 destaca que tal vegada existeix una manca de "control" en les funcions del PS perquè no existeix un protocol per aquests infants:

Es que como estos niños son tan puntuales, por mucho que yo estudie a esta niña, no puede servir de referente para otro, porque no puede entrar en ningún protocolo. Si yo pudiera elaborar un protocolo en el que por la tarde les estratificara las horas, por ejemplo: de tres y media a cuatro y media está comiendo, de cuatro y media a cinco y media el baño... (...). Protocolo de atención a niños con respirador, motóricos altamente invalidante? No existe. ¿Por qué? Porque sólo hay dos niños y no pueden servir como referente para otros (I6).

Possiblement no es pugui generalitzar la situació de n'Aroa a altres casos similars, ja que qualsevol petit canvi en una situació tan concreta pot encadenar amb unes característiques molt diferents. Però no cal oblidar que perquè no hi hagi casos generalitzables no és necessari donar resposta als que tenim actualment. Partint d'aquí, la IE diu:

Para mi, enfermería, no es sólo aplicar unas técnicas, sino que es ayuda, y esa ayuda puede abarcar otros terrenos. Si dentro de la clase la niña necesita que le ayuden a mover las manos para llegar al ordenador o a cosas, o ayudarle a pintar, eso es parte de la enfermería. No sólo es aplicar técnicas, y no vamos a

ser mejor enfermeras por realizar técnicas súper especiales. Creo que la enfermería empieza desde abajo, abarca un terreno muy amplio y a veces, a nosotros, también nos cuesta reconocerlo, por ahí tendríamos que empezar.

En definicions més actualitzades del concepte d'infermeria es preveu l'atenció íntegra del pacient, però aquestes funcions no queden delimitades a cap document que permeti exigir al personal sanitari que les compleixi.

4.1.3. Les activitats no sanitàries, les relacions que s'estableixen a la UPS i la influència de l'entorn.

Dins la UPS, a més de les activitats de caràcter sanitari, també se n'hi duen a terme d'altres lligades amb el camp psicopedagògic, social i d'entreteniment. En aquests moments, les que s'hi desenvolupen estan organitzades pels pallassos d'hospital (Sonrisa Médica) i per INeDIHOS, cada un d'ells amb uns objectius específics diferents, però amb la intenció comuna de millorar la qualitat de vida dels pacients de la Unitat. Tot i així, algun dels membres del personal sanitari afirmen no tenir massa clar quin és l'objectiu del projecte promogut des de la UIB:

Yo tampoco controlo bien lo que hacen, yo veo que vienen a hacer una labor, pero no sé que conlleva o que finalidad tiene... Por otro lado los payasos vienen a distraer, a entretener, a dar un poco de alegría..., en cambio los de la UIB no lo sé exactamente (A4).

Totes les persones entrevistades coneixen quines són les activitats que es realitzen al marge de les pròpies de l'àmbit i en fan una valoració positiva. En relació als pallassos:

Los payasos, que hacen una labor fantástica de entretenimiento (...). Desde mi punto de vista son niños que la rutina y la monotonía se los come, mientras que si vienen los payasos, durante ese breve espacio de tiempo se evaden, están distraídos, se divierten, se ríen... y es una labor muy importante, una necesidad

que cubren los payasos que es muy importante (I2).

Por nosotros hacen muy buen trabajo, los esperan con mucha ilusión... (C).

La seva tasca està fonamentada en la importància de l'estat d'ànim en la curació de malalties a través de la segregació d'endorfines mitjançant activitats que puguin resultar entretingudes als pacients, sinó també, i sobretot, en "alliberar de tensions dels pacients i en les seves famílies mitjançant la música, la màgia i la rialla, i així millorar l'estada a l'hospital" (www.sonrisamedica.org).

I en relació a INeDITHOS, l'activitat és valorada positivament per tots els agents que estan pròxims a n'Aroa:

Crec que fan massa bona feina. Els pallassos també, però vosaltres sobretot (A3).

A ella li encanta, el simple fet que algú vagi fins allà on està ella (M2).

Crec que és bo. Jo per ventura sí que... en R sempre s'ha fet més amb en E6 per contar-li les coses, però sí que crec que és bo per ells perquè també és una forma d'esplaiar-se, perquè a les infermeres no els contaran segons què, els pallassos són allà per fer-los la festa i tampoc s'aturaran a xerrar amb ells per veure com els ha anat l'escola... en canvi, jo veia que quan ens posàvem a xerrar de què has fet avui, si havien tengut visites... era una manera que l'infant, si tenia coses que contar-te, ho pogués fer, és com si et tornassis el seu afiliat... Jo crec que és bo que hi hagi gent externa amb la que puguin agafar confiança. La nostra feina no és només anar allà a entretenir, la nostra feina va més enllà, tenint en compte el pla emocional (E2).

Valoren positivament la tasca que es duu a terme perquè fa que els infants surtin de la rutina, a més que els ajuda a sentir-se valorats, compresos, importants. Tot i així, la forma com s'impliquen, sobretot el personal sanitari, en les diverses activitats, és molt diferent un dels altres. Trobam persones que respecten i donen suport a les iniciatives d'INeDITHOS i entenen i participen amb i de les necessitats de la nena i, en canvi, d'altres, van a fer la seva feina:

Depèn de qui, sents que estan devora, que et poden ajudar si tens un problema o d'altres que els és bastant igual la teva feina (E3).

Jo no sé com funciona, però tal vegada haurien de fer un poc de selecció de personal, o que ells triïn estar allà dins... Tal vegada n'hi ha que hi van perquè tenen les hores més bones de passar... (E1).

Jo crec, que a segons quins, no només no els importa la feina que tu facis sinó que dóna la sensació que tampoc els importen massa els infants, perquè veus alguna contesta o reacció... Jo aquest dia estava amb n'Ar, però les que estaven amb en R la màquina va començar a pitir, nosaltres érem noves... I les companyes que estaven amb en R van cridar l'infermer dient-li que pitava, i la resposta va ser "pues aprieta a ese botón y ya está...". Al cap d'una estona va començar a pitir, i la infermera va dir a en R "bueno R, cuando te mueras me avisas" (E2).

Encara que alguns membres no faciliten gens la tasca dels voluntaris, la majoria d'ells valora de forma molt positiva la nostra actuació, no només pel suport que donam a les famílies i als infants, sinó també perquè dedicam una part del nostre temps a millorar la qualitat de vida d'aquests (E6).

Para mi hay gente que hace muy bien su trabajo, y se nota que se esfuerza y lo hace estupendo, pero hay gente que va allí pero no va a trabajar ni le interesan los niños (C).

Són diferents les postures i els comportaments de cada un, encara que uns i altres tenen una implicació diferent cap a les tasques que s'hi duen a terme, no es pot dir que cap persona hagi impedit el desenvolupament de les activitats organitzades dins la UPS.

Retornant als beneficis, una de les estudiants que va dur a terme un projecte artístic a la Unitat diu:

Jo crec que transversalment han après a que hi vagi una persona i que s'interessi per ells, a sentir-se útils perquè han fet allò que és seu... Totes aquestes coses, veure que poden fer coses per ells mateixos, també els aporta moltíssim, perquè estan avesats a que els moguin, que els donin... (E4).

Per altra banda, la família manifesta d'una forma molt contundent que:

También un milagro lo hicisteis vosotros, porque antes sólo hacía sonidos y con vosotros empezó a hablar. En poco tiempo hizo un giro de 90 grados (C).

Vino la psicóloga y nos hizo una entrevista. Y fue ella que me dijo que con esta entrevista se podría escolarizar a la niña y vosotros fuisteis los que disteis el

paso (A).

Podem dir que la família de n'Aroa sempre es mostra molt atenta i agraïda cap al voluntariat:

És una família implicada i agraïda, encara que a vegades espera que els voluntaris facin algunes tasques que els pertocaria a ells, com el fet de demanar beques i altres ajudes (E6).

La família de n'Aroa és molt atenta i es mostra sempre agraïda i disposta a col·laborar amb nosaltres (E12).

Sempre han estat oberts a conèixer la nostra feina i anar més enllà (E13).

De fet, ells mateixos diuen, parlant de suports...

Pero también, los voluntarios de la UIB, vosotros. Porque nos enseñabais a como tratar a las niñas. La estimulación con el arroz, como estimularla... son cosas que nosotros no sabíamos, y vosotros veníais y nos enseñabais como lo teníamos que hacer, y le servía a la niña y nos servía a nosotros. Y veíamos el resultado, veíamos que al final había resultado (A).

Podem dir, per tant, que totes les tasques estan encaminades, de forma general a

Una millora en la seva qualitat de vida. El fet de sentir-se persones, no màquines, ni malalts, ni crònics. Persones (E14).

Qualitat de vida, que és l'objectiu principal pel qual es va iniciar el projecte (E13).

D'aquesta manera, a més de trencar la monotonia que es viu dins la Unitat, i de complir objectius de caire acadèmic, el treball que es duu a terme per persones externes al servei hospitalari ajuda a millorar l'autoconcepte dels propis infants i els és un suport emocional i una oportunitat de relacions socials que fins al moment no se'ls havia pogut oferir.

Cal fer referència, però, que en ocasions pot resultar una mica complicat per al voluntariat saber fins on explicar aspectes externs de l'hospital. Per una banda ens trobam la curiositat de n'Aroa per aprendre més:

I jo crec que no només és que tu els escoltis a ells, sinó que a ells també els agrada que els contis coses, tu pots arribar allà i els mostres dues fotos que has anat d'excursió per la muntanya, i ja estan demanant què vares fer, amb qui hi eres... És com si nosaltres els ajudàssim a ells, però també ells ens ajuden a nosaltres (E2).

Però per altra, no s'està segur de fins a on poden donar detalls de les activitats que realitzen a fora.

Si li he de contar que vaig anar de viatge, que vaig anar d'excursió... és com a tirar-li en cara tot allò que no pot fer, però després penses, tanmateix no ho podrà fer mai, per tant, o li vas a mostrar el que hi ha a fora o no sortirem de la pandereta, el teclat i els quatre programes de televisió que ell pugui mirar. És una discussió interior (E3).

Al llarg dels anys s'han adonat, des de la direcció i coordinació d'INeDITHOS, que és important que els estudiants que comencen nous, es comprometin a venir més d'un any, ja que d'aquesta manera arriben a conèixer bé el funcionament, i d'alguna manera s'assegura la continuïtat del treball que s'hi realitza, però en moltes ocasions en el moment que finalitzen els estudis universitaris deixen d'acudir-hi. Durant el temps que hi han donat servei s'hi han arribat a establir uns vincles importants que es veuen tallats de forma abrupte, n'Aroa ho expressa així: "cuando los quiero ya no vuelven".

En més d'una ocasió, a més de treballar la presa de confiança, també cal passar el procés de dol perquè algun dels voluntaris ja no torna.

En definitiva, Sonrisa Médica i INeDITHOS fan rompre la monotonia de l'espai, a més de fer participar als infants d'activitats puntuals que es suposen beneficis a nivell emocional i de valoració del seu propi ésser. Tot i que els lligams que es poden establir donen confiança a n'Aroa i al seu company, també és necessari treballar les seves pèrdues en el moment que deixen d'assistir a la unitat. D'alguna manera, aquesta situació i les altres que els puguin contar les persones externes a l'hospital són aquelles que els permeten tenir un contacte més real amb el dia a dia de la gent del seu entorn. Així, els ajuda a normalitzar la seva situació coneixent vivències, realitats, llocs, problemes... que es podran trobar en un futur si arriben a sortir de la Unitat.

Les relacions humanes a qualsevol lloc de feina poden arribar a condicionar la predisposició de cada un dels professionals a l'hora de desenvolupar la seva tasca. Cal tenir en compte que en aquest cas, a més d'haver de mantenir contacte amb els companys, és necessari tenir-lo amb les famílies i els pacients. A diferència d'altres serveis sanitaris en què els infants i els seus progenitors canvien de forma constant, a la UPS no és així, per tant, la fricció perllongada dels caràcters pot arribar a desencadenar en situacions de malentesos i, fins i tot, de conflicte.

A continuació, es planteja la informació estreta pel que fa a les relacions entre el mateix personal sanitari, entre aquest i la família, i entre els grups anteriors i la nena; amb la intenció que a posteriori es pugui fer una valoració de quines situacions es poden millorar i de la manera com es pot dur a terme.

En primer lloc, pel que fa a la relació entre la família i el personal sanitari es troben diferents opinions, que resulten contraposades:

Difícil, porque a mi me da la sensación que ellos van de víctimas, o que esperan todo de los demás... (A4)

Jo no tenc cap problema, però tampoc tenc una relació més estreta com pugui tenir altra gent (I4).

Mentre que per una banda es troben professionals que descriuen aquesta relació com a negativa, d'altres ho fan de forma positiva. Tanmateix, la majoria tiren en cara a la família el fet de no agrair-lis la feina que fan, a més de qüestionar el sistema d'organització familiar...

...para mi gusto no son nada agradecidos, parece que nunca les haces nada bien, se podrían llevar más a la niña, cosa que no hacen y me da mucha pena la niña. Ella es la que más pena me da, porque puesto que está bien en su casa, se la podrían llevar más veces, y sin embargo se queda mirando todo el día el techo (A2).

Tot i així, hi ha un afirmació majoritària que el moment pel que poden estar passant els

membres de la família i les característiques personals del PS és allò que determina aquesta relació...

...no todos los días vienes con el mismo humor, no todos los días te caen las cosas igual, no toda la gente del servicio te cae bien, y es normal que un día tengas roces con uno y otro día con otro. Yo, personalmente, tengo muy buena relación con ellos, soy una persona muy franca, muy directa, muy frontal... si tengo que decirles algo se lo digo, pero siempre desde el respeto y de la buena educación (I2).

És una relació més o menys cordial depenent de la personalitat de cadascú (E12).

Però és d'especial rellevància destacar l'opinió de la I6:

La gente que trabaja allí ha asumido un rol equivocado. Ha asumido el rol como si ésa fuese su casa durante las siete horas que están, y no lo es, es su lugar de trabajo..., esto por un lado. En segundo lugar, hacen prejuicios de las personas sin saber los motivos que hay por detrás en todo eso, y no te contratan para juzgar a según que familias, sino que te contratan para cuidar de personas. Entonces, los juicios de valor te los tienes que dejar en tu casa o guardarlos en tu bolso, porque no sirven de nada, sólo sirven para hacerte daño a ti, contaminar al resto, porque uno que viene nuevo...

És cert que hi ha una tendència a emetre judicis des del personal sanitari cap a la família, i encara que en algunes ocasions volen ser opinions elaborades des del respecte i des d'un punt de vista assertiu, en d'altres resulten destructives.

Pel que fa a la relació entre la família i la nena, cap dels entrevistats diu que sigui dolenta, però sí que els moments de contacte han minvat d'ençà va néixer la primera germana i, més encara, d'ençà que va néixer el germà "desde que nació la hermana, ha habido un distanciamiento por carga de trabajo de los padres" (I2). També, segons alguns dels entrevistats, aquesta mateixa situació ha duit associats canvis en el comportament de la nena, els quals els relacionen amb gelosies cap als seus germans:

He vist, d'ençà que va tenir el nin, encara que la mare diu que no, nosaltres creim que hi va haver una sèrie de coses que eres de gelosies del seu germà (A1).

Supòs que el tema del germà haurà influït (M2).

Encara que ningú fa referència d'una forma clara a la possibilitat d'haver-hi una mala relació, alguns dels membres entrevistats creuen que el posicionament que han adoptat els pares en relació a la nena és molt còmode:

Yo no la veo mala... pero la veo cómoda (...). Estamos en lo mismo: “te quiero, pero que te hagan las cosas los demás” (...). Es como decir “te quiero, pero te quiero aquí, en el hospital” (A4).

Tots aquests, no deixen de ser judicis fets des d'un punt de vista extern al de la família. Són moltes les circumstàncies que han desencadenat en aquesta situació, des del lloc de feina dels seus pares fins a la distància que separa la llar familiar de l'Hospital de Son Espases. Tanmateix, el personal sanitari no és qui per emetre cap tipus de judici en relació en aquesta situació.

De la mateixa manera que uns paràgrafs enrere parlàvem de les diferències d'afinitat depenent de la personalitat de cada un dels agents que prenen part en una relació, entre el pare i la mare també es destaquen diferències:

La mare, encara... El pare, quan el veig aquí, és passiu total (I3).

Si vénen, la mare es posa a fer deures amb ella, juguen... però el pare és diferent (I4).

I la nena també manifesta que la relació que manté amb el seu pare és distinta a la de la seva mare. Les característiques del seu caràcter defineixen i marquen aquesta situació, fent que una d'elles sigui viscuda per part de n'Aroa d'una forma més emotiva, sincera i intensa.

Deixant de banda la unitat familiar i passant a parlar del personal sanitari, si s'analitza la informació donada, es veu que està més cohesionat el grup d'auxiliars que no pas el d'infermeres. És cert que és un grup més reduït de persones, iniciat fa més temps i més estable al llarg dels anys. Cap de tots ells nega, però, que les retallades al sector sanitari també afecten al seu comportament en el lloc de feina, encara que fan tot el possible

perquè els infants no paguin les conseqüències d'aquestes.

Són molts els condicionants que fan definir el tipus de relacions que s'estableixen a un lloc de feina. Les situacions sanitàries emotives que es viuen, l'estat d'ànim dels membres i el perllongat tracte amb els mateixos professionals i pacients fa que es puguin anar deteriorant i no siguin tan positives com es podria desitjar.

Al desembre del 2010 es va fer el canvi de les instal·lacions des de l'Hospital Universitari Son Dureta a l'Hospital Universitari de Son Espases, aquesta situació ens permet que es puguin comparar dues instal·lacions i, així, poder definir d'una forma més clara quins són els avantatges i inconvenients de cada un dels espais i, per tant, poder establir quines serien les característiques ideals a nivell d'espai i organització d'una unitat d'aquest estil per tal de poder-hi atendre d'una forma millor els pacients.

A Son Dureta la UPS estava formada per una sola habitació amb quatre llits, a més del control dels infermers i una petita zona per emmagatzemar utensilis. A una de les parets hi havia dos grans finestrals amb vistes a l'exterior de l'hospital i la resta de parets estaven decorades amb dibuixos fets pels propis pacients i amb motius infantils (veure plànol de l'apartat 1.1). I destacar que aquest espai i la UCIP es trobaven en plantes distintes del mateix edifici.

En canvi, a Son Espases, la unitat disposa de quatre habitacles, cada un d'ells amb un sol llit i una zona de control d'infermeria apart. Dos dels quatre espais no tenen llum natural i els altres dos tenen accés a un pati interior sense contacte directe de sol (veure plànol pàgina X). Fins al moment no se'ns ha deixat decorar les habitacions. A diferència de l'altre hospital, la UCIP es troba al costat.

Tenint en compte que la majoria del personal sanitari és el mateix, l'anàlisi es dirigirà més a aspectes que no fan referència directe als professionals. Gran part matisa que Son Dureta era un espai més familiar, on els infants es podien comunicar entre ells. A

més, hi havia més llum. Per altre costat, a Son Espases, es valora de forma molt positiva el fet que la UPS està més prop de la UCIP i que s'han millorat les instal·lacions i la tecnologia, encara que han tengut altres dificultats en relació a la connexió en xarxa, l'antena televisiva o l'aparcament.

Només la A4 valora com a positiu la distribució en boxes, perquè així tenen més intimitat:

Ellos no están contentos, pero a mi me gusta ahora... Pero yo pienso que un niño de 21 años y una niña de 10 no es lógico que estén juntos, el lenguaje del de 21 no es el de la niña... Además que es un niño que está hecho un bruto, pues como lo hemos educado... Aunque la niña esté más sola, o más aislados... yo creo que es mejor, porque la niña es pequeña y... Yo soy partidaria que estén separados (A4).

Tan el personal sanitari com les mestres que han pogut visitar la UPS coincideixen que canviarien l'arquitectura, fent que els infants poguessin estar junts, o que com a mínim que hi poguessin estar una sèrie d'hores al dia, a més de criticar de forma dura la poca claror que hi ha dins aquest espai. La mare, afirma que la manca de llum "les afecta mucho psicológicamente" i la I6 diu que "se han convertido en niños más tristes, no tienen visión de ningún tipo".

Tot i les millores que es podrien plantejar a nivell d'il·luminació i de distribució de les habitacions dels infants, tanmateix no són les úniques que els propis professionals destaquen:

- La I1 parla de les dificultats en la transmissió de la informació:

Has de demanar als pacients com se'ls fa una cura, o si els han canviat alguna cosa..., perquè a vegades no queda molta constància o ho has d'anar a mirar a... ells, amb tantes dades i tan de dies com estan aquí, una cosa de fa tres setmanes l'has d'anar a cercar molt enfora i no ho trobes.

- La I2 que comenta que li agradaria més participació mèdica:

Lo que yo cambiaría sería más participación por parte del equipo médico, porque el equipo médico a menos que el niño tenga algún proceso doloroso,

infeccioso, etc., no aparecen por aquí.

- I, finalment, la I6 faria un canvi més general:

Yo cambiaría al personal, pondría más muñecos, más música... es como si estuviéramos esperando que alguien se muriera... Fotos de la niña, personas que son significativas para ella. Los niños de su clase le hicieron una cartulina con sus fotos, a ella le gustaba mirarla, por qué se la han quitado de su perspectiva... Ese tipo de cosas... Cuidar un poco su entorno, las vistas, el acceso directo a la calle, porque es terrible lo que tiene alrededor, es un mural de cemento por todo.

Les propostes de millores que fan els professionals respecte al servei no només recauen en aspectes de tipus arquitectònic o decoratiu, sinó també en qüestions organitzatives.

Per altre costat, i a nivell puntual, la A3 que canviaria la funció de la Unitat:

Aquesta unitat seria per descarregar als pares que tenen nins amb aquestes circumstàncies, amb aquestes condicions, de tot Balears. Si jo tengués una vareta màgica i ho pogués fer, ho faria així. No hi ha perquè una tenguin aquestes condicions i d'altres no. No hi ha dret.

La UPS, com qualsevol altre servei, és susceptible de millores a nivell arquitectònic, organitzatiu o de funció. Per poder realitzar-les, la primera passa és identificar-les i, posteriorment, posar en marxa les estratègies necessàries per aconseguir-les, sempre i quan siguin viables i, en un espai com aquest, no atemptin contra la salut dels pacients.

4.2. LA FAMÍLIA

Objectiu general:	Analitzar la influència dels agents que intervenen en la vida d'un infant hospitalitzat de forma permanent (sanitari, familiar i escolar) per tal de proposar una millora en l'atenció que rep i, així, incrementar la seva QDV.	
	Objectiu específic	Accions realitzades
Familiar	<p>4. Conèixer de quina manera la comunicació amb el PS afecta a l'estat psicoemocional de la família de n'Aroa.</p> <p>5. Esbrinar els suports que la família considera com a més importants per a la millora de la seva QDV i la de la seva filla.</p> <p>6. Analitzar aspectes socials que influeixen en l'atenció que rep la nena per part dels seus progenitors.</p>	<p>- Entrevista al nucli familiar.</p> <p>- Grup de discussió dels membres del projecte INeDITHOS.</p> <p>- Entrevista a la I6.</p> <p>- Entrevista a n'Aroa.</p>

Taula 5. Objectius relacionats amb la família. Font: [elaboració pròpia]

4.2.1. La comunicació amb el PS.

La comunicació del diagnòstic és un dels primers moments on s'estableixen canals de comunicació amb el PS de l'hospital. Per aquest motiu ens centrarem en aquest primers moments comunicatius entre els professionals sanitaris i la família.

L'embaràs es va iniciar sense cap tipus de simptomatologia estranya, no va ser fins al parell de mesos d'aquest, que la mare donà avís a la seva comare que no sentia el moviment del fetus. Segons aquesta,

Iba al ambulatorio, a urgencias y les decía que no sentía a la niña y me decían que era primeriza, lo achacan todo a que eres primeriza (A).

La comadrona decía que era normal que a veces haya niños que no se mueven. Era un caso muy difícil de ver su enfermedad (C).

Des de les ecografies es veia com la nena estava ben formada a nivell físic, tenia els òrgans que li funcionaven amb normalitat i no tenia cap tipus de problema cardíac. La gestació continuà fins el dia que n'A va rompre aigües. Tot i aquesta situació no es posava de part, i restà tres dies amb la bossa amniòtica rompuda. Es va decidir provocar el part, però es va acabar fent una cessàrea. Després del part...

Yo recuerdo que no me la llegaron a enseñar, la sacaron corriendo... algo pasaba. Pero mi madre y él, cuando sacaron a la niña, se ve que les dijeron que la niña no venía bien, alguna enfermera les dijo que la niña no estaba bien (A).

La família va estar varies hores sense saber cap tipus de notícia del nadó, fins que es va deixar passar a la padrina de n'Aroa a veure-la a la UCI de neonatologia. Quan hi pogué accedir, una de les infermeres...

Nos dijo que era como un vegetal. Yo no reaccionaba muy bien, porque decía “madre mía, yo no he visto nunca un niño recién nacido que sea un vegetal”. Me asusté muchísimo. Él no lo pilló muy bien, porque fue una palabra tan grande y tan fuerte... que él se quedó un poco pillado (Y).

A partir d'aquest moment s'anava baixant l'informe mèdic de forma rutinària a la família, però “los enfermeros tardaron una semana en decirnos la verdad. Nosotros pensábamos que habría alguna esperanza” (A). El temps d'espera la família el va viure d'una manera angoixant per la manca d'informació.

Al part hi va assistir un cardiòleg que de forma periòdica visitava Mallorca des d'un hospital de Barcelona, “una enfermera nos lo dijo, que la niña se había salvado por el cardiólogo que había” (Y). La família s'estranya que, posat que ja existia un cas amb unes característiques similars i l'experiència que el PS ja tenia, no associàs d'una forma més ràpida la situació i, per tant, els pogués donar una resposta més aviat.

Una vegada haver nascut, es van adonar que era una malaltia que afecta als músculs,

per aquest motiu no es veia a través de les ecografies res que fes sospitar que la nena tenia una patologia de cap tipus. L'única evidència era la manca del moviment que sentia la mare i que ja havia comentat a la comare.

La comunicació del diagnòstic no és valorada de forma positiva per part de la família,

Yo creo que el personal sanitario fue muy duro. Fue muy duro porque nos lo pintaron tan mal, pero tan mal... (A)

Que no iba a hablar, ni moverse, ni nada... (C).

Y les pregunté si a mi nieta nos la íbamos a llevar y me dijo “no, a casa no os la llevaréis”, y entonces “qué vamos a hacer”, pues “esperar”. “Pero mire a mi hija como está”, “se conformará, no pase pena” (Y).

Hi va haver un moment que no volien sentir informació mèdica perquè allò que els deien els feia patir més, sobretot tenint en compte que no se'ls donava una explicació clara de la situació.

Els primers dos mesos de vida n'Aroa romangué a la UCI de neonatologia, on estava intubada pel nas. I no fou fins llavors que es va decidir passar-la a la UCIP, on ja hi havia en R i na L.

Nosotros no conocíamos a los padres de L, no fue hasta que la cambiaron... Cuando ya la cambiaron y ya vimos que había otro caso... fue de mucha ayuda. Es que nos enseñaron ellos a cómo tratar, a cómo vivir... yo, si no hubiera sido por ellos... Ellos estaban antes, ya lo habían vivido antes que nosotros, era como un modelo. Ellos fueron nuestro modelo para ver como lo teníamos que hacer, cómo nos teníamos que comportar. Yo llegaba y era un mar de lágrimas, porque todo el rato que estaba allí estaba llorando. Y ya me dijeron que no podía ir allí y estar tres horas llorando. Las enfermeras nos decían que no podía ir allí y llorar (A).

Als quatre mesos es va decidir treure-la de la incubadora i realitzar-li la traqueotomia. Durant els dos primers anys de vida, la nena només feia moviments amb els ulls, i a causa del tipus de sistema respiratori no podia moure les cordes vocals i, per tant, no podia xerrar.

Quan n'Aroa tenia dos anys de vida es començà la intervenció des de la UIB a la Unitat. A partir d'aquest moment i amb l'estimulació donada per la família i el personal d'INeDITHOS va començar a emetre sons i, posteriorment a parlar, i ha anat desenvolupant-se fins a dia d'avui.

D'aquesta manera, podem identificar que la forma de comunicació del diagnòstic com a deficitària, ja que no es van atendre les necessitats emocionals de la família i tampoc es va posar en contacte a les famílies que passaven per una situació semblant.

4.2.2. Els suports de la família.

Durant la vida de la nena la família ha rebut diversos suports. En cada una de les etapes ha estat significatiu trobar persones de diferents àmbits (metges, altres famílies, membres d'INeDITHOS) que els hagin donat una mà.

El primer suport que destaca la Y és un cardiòleg que de forma periòdica visitava l'hospital de Son Dureta, i que en el moment que es notaren les primeres complicacions durant el part se'l feu cridar. Estan convençuts que si no fos per ell “la niña ahora no estaría con nosotros” (Y).

Després del naixement, i una vegada iniciats els primers contactes amb n'Aroa, van conèixer els pares de na L, un cas similar al que estaven vivint. Com destaca n'A, “ellos fueron nuestro modelo para ver como lo teníamos que hacer, cómo nos teníamos que comportar”.

L'inici de la feina feta des d'INeDITHOS a la UPS també és molt valorada pels pares. Destaquen que van ser els membres del projecte qui, a partir de les activitats

d'estimulació basal, van aconseguir que la nena començàs a emetre sons i, posteriorment, a parlar.

Per altre costat, el procés d'escolarització també fou fruit de la feina feta per aquestes mateixes persones.

Vino la psicóloga y nos hizo una entrevista. Y fue ella que me dijo que con esta entrevista se podría escolarizar a la niña y vosotros fuisteis los que disteis el paso. Yo fui a escolarización para hablar del tema y me dijeron que la niña, hasta los seis años, no era obligatorio, que no importaba (...). Pero juntos lo conseguimos (A).

Paral·lelament a totes aquestes passes realitzades per la família, el personal sanitari també ha estat quelcom fonamental en el seu desenvolupament. De la mateixa manera que han trobat professionals que els han donat una mà en qualsevol ocasió, creuen que d'altres persones que treballen a la Unitat dificulten el funcionament de la mateixa, pensant que és important dur a terme una selecció del personal que hi ha de treballar.

Així, els suports que destaca la família són:

- el cardióleg que va fer les primeres intervencions al part,
- la família de na L,
- el projecte INeDITHOS,
- el personal sanitari.

4.2.3. Aspectes socials que influeixen en la QDV.

Per cobrir les necessitats tan sanitàries com acadèmiques que presenta n'Aroa, és necessari destinar-hi una bona partida de recursos econòmics. El propi manteniment de la UPS amb tres torns diaris de dos professionals cada un d'ells per dos pacients, i la necessitat d'una ambulància i d'una infermera per fer l'acompanyament escolar són els principals focus d'increment de despeses.

La inversió que suposa mantenir la UPS en funcionament són objecte de debat entre els professionals de la mateixa. Per una banda hi ha persones que estan totalment en contra de l'atenció que es dona a causa del seu elevadíssim cost econòmic:

A mi me parece totalmente absurdo, porque este tipo de niños, si los padres estuvieran por la labor, podrían estar en casa con una ayuda, que creo que sería lo mejor porque ella estaría en su entorno, le sería más fácil... (A4)

Per altra banda, n'hi ha que hi estan d'acord:

Los gastos son necesarios siempre y cuando la niña viva aquí, en la unidad (...). La familia tiene sus circunstancias personales por las que no se pueden hacer cargo de la niña, y mientras la niña esté aquí tendrá que tener todo lo que necesite (I2).

A més, però, n'hi ha d'altres que opinen que les despeses es doblen, ja que els infants viuen a l'hospital però els pares cobren una pensió:

Llavors, un altra cosa que no em fa molta de gràcia, és que la nina està aquí i que els pares estan cobrant una pensió per tenir la nina, d'això de la llei de dependència; que fantàstic que ho cobrin, però la nina ens està costant el doble... (I1).

A més, pel que fa a la pensió que cobren, ells i qualsevol altre, els haurien de fer justificar pesseta per pesseta. Perquè jo que veig dos casos aquí, no sé on se'n van per aquests nins els doblers (I3).

Aquest debat està fonamentat sobre els valors de cada un dels professionals que hi treballen, i no són ells els que haurien de fer aquests judicis, ja que tan sols són

treballadors. No cal oblidar, però, que...

...tal vegada a la sanitat, els economistes la miraran d'una manera, però nosaltres la miram de l'altre. El fet que n'Aroa sortís d'una unitat de crítics i passàs a una de semicrítics, ja van guanyar en qualitat de vida (15).

Dins una situació de crisi de l'estat, són nombroses les retallades en els pressuposts que ha sofert la sanitat. Tot i ser un servei d'un hospital públic, no sembla que hagin estat significatives a la UPS.

Supòs que per nosaltres ser un servei especial, no pareix que no estem notant massa, o jo no tenc la sensació que s'hagin retallat massa... no s'està notant que tenguem menys personal, el mateix número de gent que sempre, i l'atenció al pacient en relació al material tampoc es nota molt, és cert que en algun moment ens ha faltat alguna cosa perquè no s'ha pagat a l'empresa o el que sigui, però jo no ho estic notant massa... (11).

Encara que a nivell de recursos econòmics pugui ser que no notin les diferències, el propi personal sanitari afirma que els afecta al seu estat d'ànim, "porque no venimos con el mismo humor a trabajar" (12).

Pel que fa a l'escola, en aquests moments no s'han notat les minvades en els pressuposts i, com a conseqüència, pel que fa als recursos. Cal dir, també, que el centre educatiu al que acudeix és un centre amb una població especial i que, per tant, disposa d'uns recursos poc habituals en la resta dels centres educatius de les Illes Balears.

Per altre costat, la família sí que ho nota. Reben diferents ajudes les quals s'han vist afectades de forma significativa en els darrers anys:

C: Tenemos un poco de miedo. En una ayuda que nos dan...

A: Ya nos quitaron un 15% de la pensión de ella. Y además le pagaban un seguro a él o a mi como cuidador, y esto también se ha recortado... Si cuentas el seguro más el 15%...

C: Y vemos que en el hospital muchas cosas ya faltan, también hay muchos recortes y está todo contado, faltan muchas cosas...

A: Yo, ahora, cuando me tengo que traer jeringas, pañales... ya no me atrevo ni

a pedir. A veces cojo dos o tres pañales cuando me la tengo que traer, dos o tres jeringas porque hoy la tengo en casa y tengo que tener... pero cuando estábamos en Son Dureta me daban paquetes. Ahora te dan las cosas contadas, y son cosas que... una sonda no la puedes utilizar dos veces y te da miedo quedarte sin ellas porque la niña depende de que la tengas que aspirar...

La situació d'estabilitat econòmica viscuda fins fa uns anys, permetia al personal sanitari subministrar els utensilis necessaris a la família quan decidien dur-se'n a la nena a casa seva, però en aquests moments això no pot ser. Per aquest motiu, encara que no falti cap tipus de recurs al centre hospitalari, sí que ho nota la família ja que no se'ls proporciona el mateix que abans. A més, cal tenir en compte les retallades en ajudes referents a la llei de dependència.

No tan sols per a la situació econòmica viscuda, sinó també tenint en compte la salut dels pacients de la UPS, és important plantejar-se el seu futur i el del servei que s'ofereix a la UPS. A curt termini la majoria d'entrevistats creuen que la unitat i la nena seguiran igual, excepte si per motius econòmics s'ha de deixar de donar el servei. Tot i així, creuen de forma ferma que quan en R mori la unitat es tancarà perquè per un sol cas no pensen que es mantengui:

Ara per ara, el futur immediat és seguir igual (I1)

Això s'acaba. Quan en R es mori, s'acabarà (A3)

Una Unidad que desaparecerá. Si la crisis va a más, es que es un servicio que lo veo absurdo totalmente (A4).

A nivell acadèmic, la nena podrà seguir acudint el centre escolar mentre el pressupost destinat a l'ambulància i a la infermera es mantinguin. Les mestres, però, creuen que a nivell social, de relació amb els iguals, de cada vegada estarà més allunyada dels continguts i de la maduresa dels seus companys:

A infantil era molt fàcil. Infantil és una etapa molt integradora, a primària ja comences amb la pressió del currículum, els tutors van carregats de feina..., i l'institut, què serà? No ho sé. I després de l'institut, tampoc ho sé. A infantil els nins juguen i no són tan conscients de les diferències, però quan passes a primària els nins van més carregats de feina, al pati volen jugar més al seu aire,

ja fan grupets, ja tenen unes converses, n'Aroa té el "hàndicap" que és més immadura que els companys, no té uns interessos tan semblants com als altres (M3).

En aquests moments es comença a pensar com s'ha de plantejar el canvi d'etapa cap a secundària, tenint en compte que el grup d'amistats que té n'Aroa en aquests moments és molt probable que es dilueixi i, sobretot, pensant que els recursos i l'atenció que es dóna a l'alumnat a la secundària obligatòria no és la mateixa que a primària.

Per altre costat, la família no vol mirar cap al futur perquè els fa por, de fet, no han parlat a la nena dels canvis que sofrirà el seu cos durant la pre-adolescència, prefereixen viure el dia a dia.

A: Yo no pienso en el futuro. No quiero pensar en el futuro.

C: Queremos vivir el día a día.

A: Vivimos el día a día porque el día que ella está bien nosotros estamos bien. Y si pienso en lo que va a pasar...

C: Si te pones a pensar, empiezas a revivirlo todo, a sentirte mal... vivir el día a día es la forma de llevarlo mejor.

A: Es como cuando nació Aroa y nos decían el futuro, lo que iba a pasar... Pues esto es igual, no quieres pensar, quieres vivir el día a día, porque si lo quieres pensar, te hundes. Si piensas en la situación que tienes, te hundes. Porque ves que es una situación muy grave.

C: Después de lo que hemos vivido, es cierto que ella no está bien del todo, pero hemos vivido pequeños milagros. De como era cuando nació a lo que hemos conseguido...

A: Que vaya al colegio, que se maneje tan bien con el ordenador...

C: Para nosotros ya ha sido un milagro.

A: Es independiente con el ordenador.

C: Y también teneros a vosotros, hicisteis un milagro.

A: Ella te da las ganas de vivir.

Possiblement sigui una estratègia de defensa no voler mirar cap al futur ja que el deteriorament de la nena de cada vegada és més gran, però no es pot oblidar que s'acosta una etapa complicada com és l'adolescència i el que suposa amb les amistats i poder dur a terme les mateixes activitats que aquestes, també un canvi de centre educatiu, i uns canvis a nivell físic.

Es pot entendre la postura de la família si es mira des d'un punt de vista protector, però qui viurà els canvis en primera persona serà n'Aroa, per aquest motiu és important que estigui preparada per afrontar-s'hi.

És un servei que contribueix a millorar la QDV no només de la nena, sinó també de la seva família, d'aquí la importància de mantenir-lo en actiu, així com també la resta d'activitats que s'hi duen a terme.

4.3. LES REPERCUSSIONS DE L'ESCOLARITZACIÓ DE N'AROA

Objectiu general:	Analitzar la influència dels agents que intervenen en la vida d'un infant hospitalitzat de forma permanent (sanitari, familiar i escolar) per tal de proposar una millora en l'atenció que rep i, així, incrementar la seva QDV.	
	Objectiu específic	Accions realitzades
Escolar	<p>7. Destriar els recursos necessaris per a poder escolaritzar n'Aroa.</p> <p>8. Esbrinar les repercussions a nivell social que ha tengut l'escolarització de n'Aroa tant en l'alumnat com en el professorat.</p> <p>9. Conèixer les necessitats educatives d'accés al currículum i de tipus organitzatiu que presenta n'Aroa.</p>	<p>- Entrevista a les mestres de suport i tutores que ha tengut n'Aroa durant quatre cursos.</p> <p>- Grup de discussió dels membres del projecte INeDITHOS.</p> <p>- Entrevista a la I6.</p> <p>- Entrevista a n'Aroa.</p>

Taula 6. Objectius relacionats amb l'escola. Font: [elaboració pròpia]

4.3.1. Els recursos necessaris per a l'escolarització de n'Aroa.

El procés d'escolarització de n'Aroa no va ser l'habitual si el comparam al de la resta d'infants de la seva edat. Mentre que habitualment les úniques passes a donar són la recerca del centre per part de la família i formalitzar la matrícula en el moment que s'ha concedit la plaça, en el seu cas fou més complicat car precisava d'una sèrie de recursos que la resta no necessita.

Un dels aspectes que va frenar més a la família a iniciar els tràmits fou la manca de

parla intel·ligible de la nena a l'edat de tres anys, a més de la por que suposava als pares el fet que per primera vegada passaria llargues estones fora del control que es manté a la UPS. Posteriorment...

...vino la psicóloga y nos hizo una entrevista. Y fue ella que me dijo que con esta entrevista se podría escolarizar a la niña y vosotros fuisteis los que disteis el paso. Yo fui a escolarización para hablar del tema y me dijeron que la niña, hasta los seis años, no era obligatorio, que no importaba... Pero le dije que quería que mi hija empezara, que ya tenía cuatro años y que ya estaba preparada para empezar. No me dijeron que sí, me dijeron que todavía me lo podía pensar, que no había prisa... y cuando yo vi que la niña no se iba a poder escolarizar, les dije que si no me escolarizaban a la niña que lo tendría que hacer público, tendré que ir al periódico o donde me escuchen, porque yo te digo que la niña está preparada para escolarizarse y quiero que vaya al colegio... y entonces fue cuando me dijeron que sí, que la podía escolarizar (A).

Els recursos que la mare reclamava perquè n'Aroa pogués acudir a un centre escolar eren un DUI durant tota la jornada i una ambulància per a realitzar els trasllats des de l'hospital a l'escola i viceversa. Tal com diu la família,

La enfermera siempre ha sido un problema muy grave, porque la enfermera no la quiere pagar el l'salud ni educación... siempre se pasan la pelota, y la niña sin enfermera no puede ir al colegio. Y esto siempre ha sido un problema, cada año..., bueno, ahora hace un par de años que esto ya está regulado porque estas niñas son hijas. Se ve que no lo preveían, y cada año se tiraban quince días o un mes sin poder ir al colegio, tanto L como ella (A).

El procés d'elecció del centre també fou important. Necessitava d'un espai sense barreres arquitectòniques, que disposàs del recurs de fisioteràpia i que prop de l'escola hi hagués un centre d'atenció primària de salut, perquè en el cas que fos necessari intervenir sobre la nena, la infermera que realitzava els acompanyaments tengués el suport que requerís. Per aquests motius, i pel fet de ja tenir una infermera en plantilla, el centre escollit fou el CEIP Camilo José Cela, situat al Polígon de Llevant de Palma.

El que finalment fou seleccionat acull població dels barris amb més població immigrada de la ciutat, fent que l'alumnat tenguí procedències molt distintes i cultures diferents. La majoria tenen un nivell sociocultural mig-baix i baix. El centre, però, compta amb

una sèrie de recursos que permeten atendre a aquesta població: auxiliars tècnics educatius, mestres de suport, especialista en atenció a la diversitat, mestre en audició i llenguatge i una orientadora. A més, tenint en compte que és d'integració preferent per a alumnat amb discapacitat motòrica, també té dos fisioterapeutes i una infermera.

Inicialment només hi acudia dues hores diàries, sobretot pensant que fins al moment la nena havia estat sempre a un lloc protegida dels renous, de les infeccions i només acompanyada per dos infants amb unes característiques similars a les seves, i era convenient anar-se apropant de forma progressiva a la realitat fora de l'hospital, per així evitar la possibilitat de crear un rebuig cap a la nova situació.

Una vegada superats aquests primers obstacles, es va haver de treballar amb la figura de la infermera dins de l'aula. Recordem que no era com la que ja tenien al centre, que només acudia a l'aula en moments puntuals, sinó que era necessària la seva presència durant tota la jornada escolar dins la classe.

Nadie le explicó a la maestra que hacía yo allí sentada, de hecho, nosotros entrábamos a algunas asignaturas, a lo mejor la tutora sí que lo sabía, porque ya estaban acostumbrados de otros años, pero si entrabas a música, o a religión, o a cualquier otra asignatura, la maestra no entendía cuáles eran nuestras funciones, a lo mejor me daba un papel para que yo hiciera de soporte educativo con la niña. Una vez en música me dieron unas castañuelas para que yo las tocara ya que ella no las podía tocar. No sabían que hacía yo allí y me tenían que dar algo para tenerme entretenida (16).

Aquesta situació, a més de ser-ho per les mestres, també era novella per a la pròpia infermera, ja que mai havia desenvolupat una feina d'aquestes característiques. Com diuen les mestres...

...no és només tenir n'Aroa, sinó també el fet que duu un infermer, és a dir, que també tens un adult tot el dia amb tu, i això, pels nins, també és una mica de "despiste". Al principi et fa sentir molta de por, però en aquesta escola et donen moltes ajudes i no hi ha cap problema, el dia a dia es pot seguir perfectament (M2).

La presència d'un altre adult dins la classe, tenint en compte que aquest pertany a una

branca del coneixement distinta a la del docent, causava un cert rebuig cap a ell, ja que els educadors es sentien cohibits i controlats. S'ha de dir, i com apunta aquesta mestra, l'escola és un centre "especial", ja que disposa de molts de recursos poc habituals als altres centres educatius de les Illes Balears.

Tenir un alumne dins l'aula amb un perfil com el de n'Aroa no és comú a Mallorca. Per aquest motiu suposa un repte personal i professional poder donar resposta a les seves necessitats sense deixar de banda la resta del grup. Per a les mestres...

...significa muchas cosas... Significa un reto, un desafío, aceptar muchas cosas que en la vida normal no te encuentras, buscar caminos y estrategias para enseñar, pero también tus límites porque no puedes estar con ese niño siempre (y piensas que de cuatro horas no has podido estar más que dos ratitos con él, porque tienes veinte y tantos que también tienen su problemática). Y también tiene su parte positiva cuando acabas y dices, "a veces hacemos pequeños milagros", cuando ves su integración social, cuando ves sus ganas de venir a la escuela, cómo le interesa hacer las tareas, relacionarse con los demás... En fin, muchas cosas (M1).

A nivell professional és un repte: t'has de plantejar moltes coses, has de cercar moltes eines, recursos, formar-te (no una gran formació, però si haver de reflexionar sobre la teva pràctica), mirar el que és millor per la nina... I com que és un cas que no es presenta tan freqüentment, no tens experiència, i t'agafa un poc de sobte, de novetat, i t'has de cercar tu les coses. Per sort, amb n'Aroa, ja hi ha una feina feta i m'he pogut aprofitar d'ella, perquè ja duu un cert nivell... (M3).

A més del fet de dur un infermer amb ella, i de les dificultats a nivell muscular que presenta la nena, són necessàries una sèrie de màquines perquè pugui sobreviure, a més de les actuacions sanitàries d'aspiració, reanimació... que s'han de dur a terme d'una forma més o menys freqüent. Per això suposa un repte personal i professional, però també admeten totes les mestres haver tengut por en algun moment. Sobretot la situació sanitària de la nena i la importància d'intervenir de forma ràpida i concisa en els moments de crisi fa que temin a no saber com actuar davant una situació de crisi.

Deixant de banda aquestes emocions despertades en els mestres, les capacitats que té la nena fa que s'hagin de dur a terme unes adaptacions d'accés importants, però

sobretot, durant els primers anys de la seva escolarització va ser d'una importància cabdal treballar la relació amb els companys, des que ella es sentís còmode compartint l'espai amb altres nens i nenes, com que els altres l'acceptassin tot i les seves característiques.

A partir d'una entrevista amb la M1 per tal de coordinar la feina que es fa des d'INeDITHOS, el primer any que aquesta tenia a n'Aroa dins la seva aula, la E3 menciona:

La sensació que record era que en algun moment l'al·lota es va agobiar de tenir n'Aroa allà dins, de tenir l'infermer, que l'infermer feia bromes i distreia la classe... a veure, evidentment hauràs de reajustar una mica la idea que tu tens d'una classe si tens una nina que li piten les màquines i tens una persona adulta que també està amb ella... Tal vegada s'hauria d'haver fet feina per incloure aquest infermer dins la classe...

Tenint en compte l'alumnat que rep el centre és necessari que aquest tengui els recursos que hem anomenat abans. Precisament són aquests els que faciliten situacions d'inclusió com la de n'Aroa.

Si comparas un centro como este a otro que tenga menos integración, los niños tal vez se queden boquiabiertos cuando ven alguno de los niños que tenemos aquí con algún tipo de discapacidad, y aquí te das cuenta que los ven como uno más. No hay problemas, no hay barreras... la silla de ruedas no es una barrera, el respirador no es una barrera, que le salga moco constantemente no es una barrera (...). Si uno está en una UCI o en un centro específico no comparten la "normalidad" y yo creo que esa es la satisfacción más grande que podemos tener como profesionales y como personas (IE).

Tot i les dificultats que s'han pogut trobar pel camí cada un dels professionals que ha treballat amb n'Aroa, és la fortalesa de cada un d'ells i la capacitat per superar-les que ha permès que a dia d'avui la nena pugui anar a escola i ser una més dins el seu grup-classe.

Analtzada l'experiència de n'Aroa, podem concloure que els recursos necessaris per a la seva escolarització són un DUI d'acompanyament; una ambulància per a realitzar els trasllats; un centre educatiu sense barreres arquitectòniques; i uns professionals

conscienciats i formats en les necessitats de la nena.

4.3.2. La repercussió en l'alumnat i en el professorat.

La possibilitat d'anar a l'escola i, per tant, sortir de l'entorn hospitalari va fer i fa que n'Aroa pugui tenir experiències més semblants a les qualsevol altre infant de la seva edat, podent dir que d'aquesta manera ens acostam d'una forma tímida cap a la normalització de la seva situació. Cert és, que no podrà tenir una vida normalitzada completament a causa de la dependència que té cap a altres adults per mor de la manca de mobilitat i de les necessitats respiratòries i d'alimentació, però existeix la possibilitat de millorar de forma significativa la situació que viuria dins de l'hospital.

¿Por qué vivir ese tipo de experiencias si van a acabar viviendo en un hospital...? Es lo que me planteo yo: ¿por qué vivimos si nos vamos a morir? Vivimos porque... esa experiencia es maravillosa y es vital. Porque nos vayamos a morir a los 40, a los 50 o a los 80 años no vamos a dejar de vivir todas las experiencias que vivimos con nuestras familias, en nuestro trabajo, con nuestros viajes (M1).

El hecho de cosas que a nosotros nos parecen tan normales como hablar con un igual, participar en una excursión, participar en algo que se hace en cocina... nos parece todo tan normal, tan cotidiano... pero para ellos son experiencias nuevas que nunca habían visto. Nunca habían estado en una cocina, nunca habían estado con niños y niñas en una misma clase. Entonces, el hecho de estar dentro de un grupo que conversa, que discute, que tienen opiniones diferentes... todo eso es una novedad, y, sin embargo, tendríamos que tratarlo con normalidad (IE).

Amb l'escola ha tengut l'oportunitat, segon diuen la M1, I6 i la M4 d'anar al cinema i al teatre, anar al parc i poder jugar amb l'arena, ha visitat el Castell de Bellver... Aquestes experiències normalitzadores li donen un punt de vista real de la societat a la que pertany i li ajuden a llevar prejudicis i pors de situacions que no ha viscudes o que no

coneix: “ella no sabia que era una gamba, le daba miedo... Vio un dibujo de una gamba y pensó que era un animal que la podía atacar” (M4).

Seguint amb la mateixa línia,

A nivel social y a nivel vital es mucho más enriquecedor que un hospital, estar con niños normales, que le hablan de cosas normales que les pasan cada día, de su mamá y su papá que les llevan aquí y allá... (M1).

Que ven esas series en la televisión, que les gustan esos cantantes y no les gustan otros... Hablan de otras cosas que no son jeringas, ni oxígeno, ni cuñas... y ve unas cosas más normalizadas... (M4).

És cert que,

las experiencias, las oportunidades... se empiezan y terminan. Pero lo bueno es lo que has vivido desde que ha empezado hasta que ha terminado. Y en ella, la experiencia de haber ido ahora a un colegio y haber vivido este tipo de experiencias, le va a dar algo de criterio para decidir “yo quiero seguir saliendo del hospital” (M4).

Per tant, no només se li dóna l'oportunitat de viure experiències noves i diferents a les que hauria pogut viure, sinó que també se li donen elements per, en un futur, poder prendre decisions amb un criteri que parteix de la pròpia experiència.

Tenint en compte les característiques sanitàries i els perills que pot suposar qualsevol invasió de l'aparellatge que duu o la necessitat que en algun moment es precisi del personal docent per intervenir com a ajuda a la infermera en alguna situació de crisi, cal que els mestres tinguin coneixement de com intervenir en cas d'urgència.

Hi ha coses que trob que a una reunió a principi de curs, s'haurien de dir, per exemple: la nina pita i sé que per facilitar la respiració quan més reclinada estigui millor, i jo ja sé que si pita, abans d'avisar a ningú el que he de fer és baixar, o llevar-li el coixinet, o baixar l'espatlla del cotxet... Jo trob que hi ha coses que no costaria a principi de curs di-les i ens estalviaríem... per exemple, quan hem d'utilitzar l'ambú, a la infermera la veus apurada, i si m'ho ha d'explicar en el mateix moment que hi ha l'emergència, no és el mateix que si m'ho explica amb tranquil·litat i, després, quan la nina pita, jo li he d'ajudar. Jo vaig més tranquil·la i ella també (M3).

A més de la informació i/o formació als mestres a l'hora de donar una mà per ajudar al personal d'infermeria, cal fer referència a les dificultats en relació a la inclusió de la nena dins l'aula ordinària. En primer lloc, cal tenir en compte que fins al moment havia viscut dins una unitat totalment controlada: des de la temperatura, les visites o la higiene, on existeixen una sèrie de protocols per aspirar, per a l'alimentació..., però l'escola no és així.

Yo vengo de una unidad en la que hay máxima asepsia a la hora de aspirar, y todo el protocolo que se sigue de estéril y todo eso. Yo llegué a aquí, y me daba un poco de miedo que la niña se contagiara de algo y llevarme a la niña enferma o que le pasara algo, que le entrara algo en la cánula por accidente... Los niños la tocaban, se acercaban, la abrazaban..., veía que había una integración que se había trabajado años anteriores, que yo no estaba, entonces, como yo no lo había vivido, me impactó la niña lo integrada que estaba, entré y todos los niños la abrazaban. Me dio un poco de miedo, al principio, por ella, por su seguridad (I6).

A causa de la manca d'anticossos provocada pel poc contacte amb espais no controlats al principi de l'assistència a l'escola tenia constipats amb més freqüència i infeccions de les vies respiratòries. A mesura que han anat passant els anys aquests han anat disminuint de forma progressiva. Tot i les dificultats, fins i tot de salut, a dia d'avui podem dir que la nena està perfectament integrada en el seu grup-classe, encara que s'ha hagut de fer una feina prèvia, no només perquè ella es sentís còmode amb la resta dels infants, sinó també perquè la resta de companys de la classe sabessin com tractar-la.

A partir de los recursos que tenemos, hablamos con los niños, les preguntamos por qué se quedan asustados delante de ella... les da mucho asco el moco que le está saliendo, la baba... se quedan en una mezcla de estupor y sorpresa y hay que hablarles y decirles que esta niña tiene una enfermedad, que no puede moverse, que no puede respirar por ella misma, hay que limpiarla... las niñas que están con ella de años atrás, sobretodo las niñas, la quieren muchísimo, se acercan, la limpian...

Es progresivo ir hablando con los niños. Que ellos también te vean que te acercas a la niña, que la besas, que hablas con ella... A mi también me costó, este año no, porque ya se ha normalizado mucho, pero el año pasado...

sobretudo los momentos en que se ahogaba y yo tenía que ayudar a la enfermera con el ambú, me producía un poco de shock, pero bueno... itodo se ha normalizado!

Que todos los niños vieran que yo me acercaba a Aroa, que la quería, que yo la trataba como a los demás, que yo le exigía y que yo que... Los niños no aprenden de lo que les dices, sino de lo que ven en ti. Los valores que queremos transmitir tienen que verlos (M1).

L'actitud de la mestra en relació a com s'ha establert la relació entre tot el grup d'alumnes ha estat fonamental en aquest cas, i sobretot ha suposat una flexibilització de la concepció de les condicions òptimes per a realitzar les intervencions de caràcter sanitari dins un centre educatiu i, a la vegada, per a la mestra, el fet de tenir una alumna que va acompanyada d'una infermera.

Todos forman parte de esa clase, empiezo a entender que las cosas que me propongo se pueden llevar a cabo y que necesitamos varias cosas: una es mi flexibilidad hacia Aroa y hacia la PT y la enfermera que la acompaña y otra es llevar a cabo todo lo que pretendía, que era cohesionar la clase, cohesionar a todos los niños incluida Aroa, claro. Aroa como parte de esa clase (M1).

A partir de la feina feta, “a nivel de los niños les despierta esa parte humana, esa parte de solidaridad, esa parte emotiva y emocional, el desarrollo de las segundas inteligencias” (I6). Per tant, l'escolarització de n'Aroa no només ha tengut repercussions positives per a ella mateixa, sinó també per als companys que han compartit espai amb ella.

A mode d'exemple del nivell d'inclusió que ha aconseguit la nena:

Si juegan al fútbol, le ponen la pelota encima de la silla y empiezan a correr con ella. No sé como explicarlo. Supongo que el hecho de que ella haya venido aquí desde los cinco años ha hecho que los niños sean los primeros en no asustarse nunca, en conocerla superbién. Hubiera sido nefasta si la integración en la escuela hubiera sido posterior (I6).

Tot i això, la M3 afirma que encara que sí que està integrada dins el grup classe, a l'hora d'establir converses iniciades per n'Aroa es solen limitar a petites demandes d'ajuda, que habitualment no explica aspectes que li preocupin, les activitats que realitza fora

del centre escolar...

Les passes que s'han hagut de seguir per poder dur a n'Aroa a l'escola han estat importants, i ha estat necessari que els diferents professionals que treballaven amb la nena s'hagin hagut de posar d'acord en aspectes del dia a dia, com el lloc on realitzar les aspiracions de mucositats o on alimentar-la, tanmateix els resultats han estat positius.

Així, les repercussions es valoren com a positives ja que n'Aroa ha tengut l'oportunitat de viure experiències normalitzadores; la seva presència a l'escola ha fet que els seus companys hagin treballat valors i emocions nous per ells; i al professorat li ha suposat una millora de la seva pràctica professional.

4.3.3. Les necessitats d'accés i organitzatives.

Cada un dels infants presenta unes necessitats educatives diferents de la resta i, alhora, té un ritme d'aprenentatge distint al dels seus companys. Tenint en compte aquesta premissa, no hem d'oblidar que les peculiaritats físiques i sanitàries que presenta n'Aroa fan que les seves en concret, no siguin habituals. Per aquest motiu parlaré de les adaptacions de tipus curricular i d'accés i, per altre costat, de les peculiaritats que cal tenir en compte en l'organització de l'aula.

Després d'aconseguir tots els recursos necessaris, es va iniciar el procés d'escolarització. Des dels inicis es va aconseguir que pogués dur un ritme més o menys normalitzat de classe, utilitzant un ordinador portàtil com a adaptació d'accés als continguts, ja que el moviment que té a les mans li permet utilitzar el ratolí tàctil.

A nivell d'accés, l'ordinador li fa falta, i, desgraciadament, una persona per col·locar-li la mà, obrir-li l'ordinador... per unes certes coses, sempre serà dependent d'una altra persona. Per molt que facilitem l'accés, mai serà totalment independent (M3).

Durant l'etapa d'infantil i els dos primers cicles de primària va treballar els mateixos continguts que es plantejaven per a la resta del grup-classe, tenint en compte que, a més d'una adaptació d'accés, necessitava d'un suport sanitari constant, i que per facilitar l'explicació de les activitats i el posterior desenvolupament, habitualment, la tutora de l'aula estava acompanyada d'un mestre de suport.

Com diu l'E6,

A mesura que van avançant els anys, la manca d'experiències que ha tingut n'Aroa al llarg del seu cicle vital es demostren amb un cert endarreriment respecta a la resta dels seus companys. El fet de no anar a fer la compra, de no ajudar a preparar el dinar, de no anar al cinema, de no viatjar... fa que el seu ventall d'experiències sigui reduït, i com a conseqüència, a més de no poder comptar amb aquests coneixements previs, és més difícil que li resultin motivants ja que la majoria d'ells no són significatius per a la seva vida.

Tenint en compte el que s'acaba de dir, però també el que cada una de les mestres pretén treballar, fins que ha arribat al tercer cicle de primària, amb molt de suport, ha aconseguit treballar els mateixos continguts que la resta dels seus companys. Ha estat a partir d'aquest moment, i amb un canvi de tutora, que s'ha volgut prioritzar que ella sigui autònoma en la realització de les tasques acadèmiques, i a causa d'això se n'han adonat que...

...necessita una adaptació curricular significativa, bastant significativa, perquè el seu nivell real de coneixement i d'habilitats és baix, i jo crec que hem de partir d'aquí, i ara no pot seguir el ritme real de la classe (M3).

En aquest punt ha entrat a formar part el tarannà de la mestra per decidir què prioritzarà, si la part social que pot significar realitzar les mateixes tasques que la resta, poden així treballar en grup i ser partícip en les correccions d'aula, o fomentar que ella sigui capaç de treballar sense l'ajuda constant dels adults.

Que la nena hagués de deixar de fer les mateixes tasques que els seus companys per mor de la decisió de la seva tutora, va suposar haver-li de donar una explicació.

Nosaltres ho vam xerrar amb ella. No ho vam fer sense xerrar amb ella. A principi de curs jo vaig seguir amb la mateixa línia del que s'havia fet l'any passat, sobretot perquè la informació que se m'havia passat era que la nina més o menys seguia el ritme de la classe amb ajuda, i jo vaig seguir per temptar... fins que me'n vaig adonar que era molt dependent de l'ajuda de l'adult, ja no només a nivell d'accés, sinó a nivell de continguts: l'havies d'orientar, li havies d'assenyalar a on, li havies de recordar els passos que havia de seguir... és millor que ho raoni ella, que se'n recordi ella... i ens vam adonar que no era profitós fer-ho d'aquesta manera, vam baixar el nivell, vaig començar a cercar material adaptat per ella, i se li va explicar "mira, ara els teus companys fan unes altres coses a matemàtiques, i nosaltres ens hem donat compte que encara t'equivoques a segons quines coses..." Anar a un nivell més elevat suposa més frustració, és mirar on s'equivoca i poder posar més base. Ella va estar d'acord, no s'ha queixat, no ens ha dit en cap moment... Fins i tot, quan jo no estic de suport, si ella veu que els altres fan una lectura, ella també la llegeix (perquè això ho pot fer), però si veu que fan coses d'ortografia o de pronoms febles... o coses més elevades on es queda despenjada, ella agafa i obri el seu material adaptat i comença a fer feina, i això crec que ella ho ha valorat molt positivament, el fet de fer coses tota sola. Ella et recorda allò que ha fer tota sola. Hi ha una part que és conscient que no fa el mateix que els altres, però crec que temporalment ens hem de plantejar fer un bon reforç (M3).

Per tant, en aquests moments duu a terme la majoria d'activitats que són diferents a la dels seus companys, a diferència de cursos anteriors. També, una de les mestres actuals, destaca la manca de motivació que presenta la nena, i l'atribueix a una afectació de la malaltia:

Jo he notat, a vegades, per part de N'Aroa, una manca de motivació, d'esforç... Per dues bandes, perquè per un lloc tal vegada a causa de la malaltia ha estat una nina que ha rebut molt de suport i es tendeix, moltes vegades, a què ella tenguí un paper més passiu, i això es nota a vegades. I també, supòs, a causa de la frustració, perquè ella en part és conscient de les seves limitacions, i jo crec que això a la motivació ha d'afectar d'alguna manera (M3).

Per altre costat, per la M2 no són tan importants els continguts acadèmics que pot arribar a assolir com allò referent a la socialització:

N'Aroa està més aquí pel contacte amb els nins, que jo crec que és el que li fa

més bé. I el seu dia a dia, en realitat, és “ahora viene la enfermera y me aspira”, “ahora viene el enfermero y me coloca”, i la part acadèmica queda en un segon pla.

És a dir, fins al moment ha quedat a l'elecció de cada una de les tutores la línia de treball a seguir, una d'elles trià una part més socialitzadora amb més suport acadèmic, i l'altra una vessant més autònoma de treball però allunyant-se dels seus companys.

L'organització de les aules i la forma en com repartir les tasques del dia a dia també són aspectes a tenir en compte. A nivell de repartiment de tasques, “aquí tenim l'encarregat de repartir els llibres, apuntar els deures, baixar persianes... i ella no pot” (M4). Pel que fa a la distribució dels llocs dins la classe, necessita estar a prop d'un endoll per a l'ordinador o el respirador, a més, ha d'estar al costat d'una porta ja que en ocasions és imprescindible sortir de l'aula per realitzar segons quines tasques sanitàries.

Sempre em demana que la canviï de lloc, però no pot estar a un altre lloc, perquè allà tenim els endolls, a més ha d'estar devora una porta... A més, la meua classe la tenc a dalt, jo vaig haver de fer mudança a principi de curs... Na L va quedar tancada dins l'ascensor un parell de vegades, i ella si que aguantava, però si a n'Aroa li pega alguna cosa dins l'ascensor... L'espai dins l'aula està limitat per a ella perquè no pot estar més que allà. No la puc tenir per aquí davant perquè no tenim endolls (M3).

Ens trobam que les peculiaritats de la malaltia de la nena fan que la distribució de l'escola i, sobretot la de l'aula, quedin condicionades per poder-li oferir tots els recursos i comoditats que necessita.

Sempre que és possible n'Aroa participa de les activitats que es duen a terme fora de l'aula, des dels esplais fins a les sortides programades des del centre educatiu. Durant els esplais,

Los niños, de forma voluntaria, cuando eran más pequeños hacían ruedas. Pero los niños quieren jugar, saltar, correr por sitios donde ella no puede acceder... Pues lo que empezaron a hacer, entre ellos mismos, fueron ruedas: “hoy me toca a mi, y mañana saltas tu mientras yo estoy con ella y juego a cosas a las que ella pueda jugar”. No tenemos alternativas de juegos, porque a ella no

poder moverse... de hecho, a mi me gustaría saber a qué cosas puedo jugar con ella en el patio y con otros niños, porque se cansan de siempre lo mismo (I6).

Crec significatiu que aquesta reflexió la faci la infermera i, en canvi, les mestres no hagin fet cap comentari en relació als esplais, simplement dient que si plou no surt... És cert que la infermera l'acompanya tota la jornada escolar, però també cal tenir present que la integració de la nena dins l'aula i fora d'aquesta és una tasca educativa i que, per tant, haurien de dur a terme els mestres.

Pel que fa a les sortides, si són dins el municipi de Palma hi va amb l'ambulància, però si són fora d'aquest des de l'escola han de sol·licitar un autocar adaptat. Es realitzen sortides en les que ella hi pot participar sense cap tipus de problema, però d'altres no.

No se coordinan. A mi me avisan con una circular tres días antes, y me parece injusto porque no le piden la opinión a una enfermera que está en la escuela, porque no es la única motórica, hay varios en esta escuela. Me parece injusto, varias excursiones a las que hemos ido y que la niña no ha visto nada, y pagar nueve euros para no ver nada... perdona? Vamos a aprovechar esas excursiones, ella no va de excursión, si no es en la escuela nadie se la lleva. Entonces, aprovechemos ese recurso que tiene la escuela, y que ella puede pagar porque se lo pagan sus padres para que participe y ella pueda ver cosas, al igual que el resto de los niños.

Fuimos de excursión a Marineland y nadie sabía que había un lugar para personas con sillas de ruedas. Ella no vio nada, sólo el agua que le venía encima cuando los delfines hacían piruetas. Y después también fuimos a Capocorb Vell, son como unos laberintos que tienes que ver de encima de una pared, y ella no puede subir a la pared (I6).

D'aquesta manera, encara que acudeix al lloc on es realitza la sortida, no sempre pot beneficiar-se participar-hi d'una forma activa, sense beneficiar-se així de tots els aprenentatges que podria assolir ni gaudint tant com podria.

Com destaca la I6, la infermera d'acompanyament no participa en les reunions de coordinació a nivell educatiu, tot i ser la persona que més hores es passa amb la nena dins l'escola, i tenint en compte que és la persona que més informació té sobre l'accés i les possibilitats de moviment de n'Aroa.

Seguint amb el tema de la coordinació de les diferents persones o grups que treballen amb la nena, de forma trimestral els membres del projecte INeDITHOS es reuneixen amb la tutora i la mestra de suport. S'aprofita en aquests moments per revisar la feina feta fins al moment i per traçar una nova línia d'intervenció conjunta, complementant els continguts que es donen des d'ambdós serveis. A més d'aquest sistema de comunicació, s'utilitza l'agenda escolar per comunicar qualsevol altre aspecte del dia a dia que hagi pogut sorgir tan a l'escola com a l'hospital.

A principi de curs, des del mateix centre educatiu, es duen a terme reunions de traspàs d'informació, per fer l'intercanvi entre els mestres del curs anterior cap al que està començant. Aquest és el moment que aprofiten els docents per parlar de cada un dels alumnes i així anar coneixent-los una mica més.

Per altre costat, i tenint en compte que és un important pilar en la situació de n'Aroa, trobam que la família té poc contacte amb l'escola:

La verdad es que yo tengo poco contacto con el colegio, siempre me informo a través de la enfermera. Yo creo que sería necesario más, pero la enfermera está de intermediaria, ella nos informa, pero podría haber un poco más (A).

Soy yo siempre el elemento comunicador. De hecho, los padres siempre me llaman a mi al móvil (I6).

Yo, prácticamente, no conozco a la madre de Ar. Lo conozco todo a través de la enfermera (M1).

Així veim que la infermera acaba assumint un rol de transmissora d'informació entre l'escola i la família, que fins i tot arriba a envair l'espai personal de la professional quan se li fan consultes al seu telèfon personal i fora de l'horari laboral.

La infermera d'acompanyament és la professional que de forma periòdica més temps passa amb n'Aroa. Per aquest motiu, entre elles dues s'ha arribat a crear un vincle molt estret.

Soy su enfermera, pero yo no asumo sólo el papel de enfermera, hago otras cosas... Hago las cosas que yo puedo hacer con mi hijo, pero ella no es mi hija

(...). A ella que algunas tardes, o bastantes tardes y bastantes sábados me la llevo, porque siempre me espera, pero no le puedo crear esa necesidad que los sábados por la mañana va a desayunar conmigo y con mi hijo, porque yo no soy su familia (I6).

No només és una relació entre pacient i professional, sinó que ja va més enllà. Davant aquesta situació tan estreta, sobretot les mestres, manifesten una certa preocupació cap al dia que, per qualsevol motiu, s'hagin de separar:

Jo crec que la nina pot tenir molta pena, si es separen, si és que s'han de separar... Perquè estan enamorades una de l'altra. Que per una banda és molt bo, però a l'institut o si el curs que ve la infermera no està aquí, la nina ho passarà malament, i a mi el que em fa por és que no ho pugui remuntar, o que li pugui afectar a la salut (M2).

És una relació bastant depenent, tan d'una com de l'altra. Si es positiu o és negatiu..., és molt difícil de valorar. El que sé que a nivell educatiu, ja no em ficaré a nivell personal, ha tengut certes conseqüències negatives, perquè la I6 li fa bastant de suport (cosa que és molt positiva, perquè hi ha hores que la nina no té ningú), i fa coses que no li toquen i que el benefici és per la nina (està pendent que la nina atengui, li obri el que la nina necessita...), lleva molta feina a la tutora i la nina es sent segura que no ha de començar a demanar, demanar i demanar. Però és com a massa ajuda, i jo crec que la tutora pensa el mateix. De totes maneres, a la I6 li hem comentat, jo li he dit que és molt important l'autonomia de la nina... i ella, de fet, ha intentat desferrar-se una mica de la nina (M3).

La I6 és conscient de la relació de dependència que es pot haver creat de l'una cap a l'altra i dels desavantatges que pot suposar per a ambdues. I a partir de l'ajuda dels seus companys ha començat a treballar-hi:

Yo creo que ya se ha establecido, y con la ayuda de mis compañeros he intentado, no romperla, pero si mantener lo esencial que es positivo para la niña y eliminar todo lo que pueda ser negativo para ella (I6).

Ser conscient de les situacions són la primera passa per a canviar-les. A partir d'aquesta presa de consciència s'ha començat a parlar amb la nena de la possibilitat que a l'institut ja no sigui la I6 qui l'acompanyi, a més de començar a desfer llaços fora de la jornada escolar.

Les experiències que ha viscut n'Aroa fora de l'hospital han permès que tenguí contacte amb altres persones i hagi pogut participar en distintes activitats, tot i així, el criteri que de forma individual segueix cada una de les persones que està al seu costat influeixen sobre ella d'una forma important, des d'elegir què serà allò que es prioritzarà en la seva educació fins a les sortides que es poden realitzar.

Des del procés de recerca del centre educatiu on escolaritzar n'Aroa, cada una de les passes que s'han anat fent, han permès normalitzar d'una forma significativa la seva situació. No podem oblidar la por que tenia la família en el moment d'integrar-la dins un centre i, de la mateixa manera, no es pot obviar la dels mestres per tenir una alumna amb aquestes característiques i que, a més, venia acompanyada per un altre adult.

Una vegada superades aquestes primeres pors i haver treballat amb la nena la seva ubicació en un espai educatiu, es va començar a treballar d'una forma seriosa el seu desenvolupament acadèmic, tenint en compte les necessitats d'accés al currículum i les seves capacitats per a dur-lo a terme.

A partir d'aquest moment, és important treballar tots els agents que estan al seu costat en una mateixa línia, fent participar a cada un d'ells en la programació i organització d'activitats on la nena hagi de participar, per tal d'unir esforços per aconseguir un objectiu comú: la millora de la QDV de n'Aroa.

A part, no es poden oblidar les necessitats d'adaptació de l'accés als continguts, la necessitat de suport constant, l'adaptació de la quantitat i complexitat dels continguts i la seva ubicació dins l'aula per a proporcionar una atenció el màxim d'ajustada a les seves necessitats.

CAPÍTOL 5. ANÀLISI DE LA INFORMACIÓ

En aquest capítol es mostra la discussió entre els referents teòrics i la informació obtinguda dels àmbits sanitari, familiar i escolar, per, a posteriori, enumerar les conclusions obtingudes a partir d'aquest document. Finalment es parla de les limitacions sorgides durant la recerca i les línies futures en les que es pot seguir treballant.

5.1. DISCUSSIÓ

A partir de la intenció d'analitzar la influència dels agents que intervenen en la vida de n'Aroa per tal de proposar una millora en l'atenció que rep i així millorar la seva QDV, cal recordar a Schalock i Verdugo (2003) afirmant la rellevància que té l'atenció sanitària, la família i l'educació per millorar-la. Per aquest motiu la discussió que es presenta a continuació, al igual que les fonts d'informació i els resultats, estan plantejats en aquests tres grans blocs. S'ha triat fer-ho així ja que els tres formen part de la nova concepció de QDV, que deixa d'estar enfocada en els dèficit i les dificultats, per encaminar-ho cap als suports necessaris per aconseguir-la (Muntaner *et al.*, 2013).

“Els canvis socials, econòmics, culturals, ètics i polítics han donat lloc a un moviment a Europa cap a la completa elaboració i desenvolupament dels drets dels pacients” (OMS; 1994; 4), prova de l'increment en la importància d'aquests és la creació de la UPS i la tasca que s'hi duu a terme.

Tot i això, no es pot oblidar les repercussions que segueix tenint en els pacients una hospitalització, i més encara si aquests són infants. Martínez Abellán (2002) parla dels canvis que poden sofrir a nivell de l'experimentació del seu estat corporal, de l'angoixa o de la pertorbació de costums. Però cal tenir en compte, que n'Aroa no ha sofert un canvi en el seu ingrés a l'hospital, sinó que és el seu estat habitual, per això els canvis que apunta l'autor no són els mateixos en el cas analitzat.

Alhora, alguns autors (Zetterström, 1984; Botet, 1988; Formen i cols., 1991; Lazasoain i Polaino, 1995; Palomo del Blanco, 1995; García Sánchez, 1997; Grau i Ortiz, 2001) parlen de conseqüències de l'hospitalització. Podem destacar la intolerància a la separació dels pares, la negativa a quedar-se a l'hospital, alteracions de conducta... entre d'altres. Però, de la mateixa manera que s'ha comentat abans, el fet de no poder

comparar la situació que l'infant viu dins l'hospital amb una altra viscuda fora d'aquest, relativitza aquestes conseqüències.

A continuació es presenten a partir de tres apartats (personal sanitari, sistema familiar i centre educatiu) la discussió entre els resultats obtinguts a partir de la recollida d'informació i el plantejat en el marc teòric.

5.1.1. El personal sanitari.

Una de les dimensions destacades per a Schalock i Verdugo (2006) com a determinants de la QDV d'un subjecte és el benestar físic, entès com la salut i l'atenció sanitària que es rep. D'aquí la importància de tenir en compte en aquest grup de professionals.

A partir de l'anàlisi dels resultats obtinguts des de les diferents fonts d'informació, ens adonam de la importància de l'experiència prèvia del personal sanitari, no només perquè aquesta els ajuda a millorar l'atenció que donen als pacients, sinó també perquè ells es senten més còmodes en el lloc de treball.

Per altra banda, existeix una relació entre els professionals de l'àmbit sanitari que no estan a gust en el seu lloc de feina (ja bé perquè no creuen en el servei o perquè no els motiva la tasca que duen a terme) i l'opinió negativa que tenen altres agents (família, personal d'INeDITHOS i n'Aroa) sobre la tasca que duen a terme dins la UPS.

A més, per poder atendre als pacients de la UPS i evitar caure en l'avorriment del personal a causa de la monotonia del servei, l'organització dels DUI i dels Auxiliars fa necessària la participació de molts de professionals. Per part de la família i de n'Aroa valoren de forma més positiva la dinàmica del personal auxiliar, ja que permet establir

millors lligams amb ells. Encara que si ens remetem al que s'ha dit anteriorment, no és tan important la rotació dels professionals com l'actitud que tenen aquests cap al seu lloc de feina.

La conscienciació del PS de la importància de la millora de la QDV per aconseguir beneficis en la cura i el benestar dels pacients (González-Gil i Jenaro Río, 2006), fa que la repercussió del personal sanitari en aquest procés vagi més enllà de l'atenció exclusivament sanitària. De fet, a partir del treball de Martínez Abellán (2006), sabem que el nen hospitalitzat necessita, des d'un punt de vista psico-afectiu de figures protectores i tranquil·litzadores. Per això, tenint en compte que qui passa més temps amb n'Aroa és el personal sanitari, aquest ha de tenir clar que actua com a referent emocional i que la importància de la seva actuació va més enllà del control de situacions sanitàries.

Per aquest motiu es va decidir analitzar els plans d'estudis del grau d'infermeria de diverses universitats espanyoles² i esbrinar quina és la formació que reben els futurs professionals en aquest sentit. Es va fer una selecció de les principals universitats que cursen el grau d'infermeria, i s'analitzaren els programes de les seves assignatures posant especial atenció en els continguts psico-afectius que hi podien aparèixer.

Després de l'anàlisi ens trobam que a la majoria dels programes no es fa cap referència a les necessitats de tipus psicològic, social, pedagògic... que poden tenir els pacients, sinó que només se'ls fa una referència a la igualtat i respecte cap a les diferències de gènere, de cultura, de raça...

Com a casos a destacar, podem parlar de la Universitat de Las Palmas i la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB) on els continguts d'una de les àrees que s'hi imparteixen parla de forma explícita de tècniques de comunicació i de la relació d'ajuda a partir dels estils de comunicació, habilitats comunicatives, resolució de

2 Universitat de València, Universitat de Barcelona, Universitat Autònoma de Barcelona, Universitat Complutense de Madrid, Universitat Autònoma de Madrid, Universitat de Salamanca, Universitat de Sevilla, Universitat de Las Palmas de Gran Canaria, Universitat de Castella-La Manxa, Universitat de Burgos i Universitat de les Illes Balears.

conflictes i habilitats associades als processos d'ajuda. En el cas de la segona universitat s'hi fa referència com a “comunicació terapèutica”.

A la Universitat de Sevilla en trobam una que parla dels processos psicològics bàsics en la relació humana i a la UAB una que parla de les bases psicològiques del comportament humà, ambdues des del punt de vista neurobiològic.

S'ha de fer referència a la UIB on a l'assignatura de “Conducta, Salut i Qualitat de vida” es parla en concret de la capacitat de comprendre la conducta dels pacients i de les persones sanes, de reconèixer la importància del comportament del professional en el pacient i de conèixer determinats factors psicosocials que influeixen en la salut i en la qualitat de vida.

És cert que les activitats de suport educatiu de les que parla el PS que duu a terme, no són responsabilitat seva, i que aquest ha estat motiu de conflicte amb la família. Si ens remetem a l'únic document legal que regula les funcions del personal sanitari (en concret Auxiliars i DUI), cal fer referència a l'Estatut de Personal Sanitari no Facultatiu de les Institucions Sanitàries, aprovat el 26 d'abril de 1973. Posteriorment es va derogar aquest ordre ministerial, però tenint en compte que en el document substitutori en cap moment es fa referència a les funcions, cal remetre'ns al primer per poder-les extreure.

Al cinquè apartat de l'article 59 del text, especifica que tan els DUI com els Auxiliars d'Infermeria cal que “procurin que es proporcioni als pacients un ambient confortable, ordenat, net i segur”. Aquesta és l'única frase del text que es podria entendre que fa referència a la part psicopedagògica dels pacients. Tenint en compte que no es parla d'una forma clara de què és allò que haurien de fer els professionals sanitaris en aquest àmbit és complicat poder-los exigir qualsevol tasca distinta als cuidats fora dels de salut i higiene.

Atenent la situació normativa existent, no es pot exigir a cap auxiliar ni DUI que passin les hores al costat dels infants, els donin conversa, els col·loquin els ordinadors o els

duguin a passejar per les instal·lacions del mateix centre hospitalari per tal de rompre la rutina.

En relació al que s'acaba de dir, i també tenint en compte que de cada vegada cobra més importància la influència de factors no sanitaris en la millora de la QDV dels pacients (González i Jenaro, 2007), destacar el treball que INeDITHOS dur a terme a la UPS, com a projecte que es pot emmarcar dins el concepte de Psicopedagogia Hospitalària (López i Fernández, 2006), ja que a més de proporcionar suport educatiu i pal·liar alguns dels afectes de l'hospitalització de n'Aroa, també treballa per reduir el dèficit escolar i cultural, a més de tenir en compte la vessant psico-afectiva de l'infant i de la seva família, a més, és important que tot el PS tengui clar quin és l'objectiu del projecte i quins lligams de coordinació i cooperació es poden establir entre un i els altres, amb l'objectiu comú de millorar l'estat dels pacients/usuaris. D'aquí la importància que destaquen González i Jenaro (2006) que cal incloure a les famílies i al centre educatiu, no només com a activitat que permet rompre la rutina que es viu dins la UPS, sinó també pel treball educatiu, psico-afectiu i de coordinació que duu a terme. El contacte amb els voluntaris d'INeDITHOS també permet que els pacients visquin un apropament a la realitat de persones externes al món sanitari.

Amb la presència del personal del projecte, s'aconsegueix la creació d'un equip interdisciplinari que duu a terme i coordina activitats sanitàries, educatives i socials. Com a conseqüència d'una bona coordinació entre tots els professionals de cada un dels àmbits, es pot aconseguir una millora en la QDV dels pacients.

Pel que fa a les relacions que s'estableixen a la UPS, cal destacar la gran quantitat de judicis i valoracions subjectives que s'emeten des de les diferents parts (família, PS...). A vegades condicionats per la influència d'altres companys i, sempre, per un punt de vista personal creat a partir dels valors de cada un. Aquests han provocat malentesos en més d'una ocasió, per tant, és de cabdal importància evitar judicis personals que poden resultar agressius.

Canviant de tema, i referint-nos als canvis que hi ha hagut al llarg de la història de la UPS, és cert que a partir de la seva creació, un dels drets que es va garantir que es compliria era el de que l'infant pugui estar acompanyat el màxim temps possible pels seus pares (Carta Europea dels Nens Hospitalitzats, 1986). Tot i així, amb el canvi cap a Son Espases s'han perdut una sèrie de beneficis amb els que comptava la Unitat de Son Dureta.

En aquest cas es compleix el que diuen González i Jenaro (2007), que les plantes de pediatria no estan preparades per resoldre les necessitats no sanitàries que presenten els infants. De fet, trobam distints autors (Guillamas, C. *et al.*, 2004; AAVV, 2009; Martínez, 2000) que afirmen que l'habitació d'una persona hospitalitzada ha de ser espaiosa, tranquil·la, airejada, solellada, neta i ordenada. Cert és que podem afirmar que compleix gairebé tots els requisits menys el d'assolellada, aquesta característica és important per als mateixos autors perquè la llum solar té propietats curatives, desinfectants, tèrmiques, etc., i on la il·luminació elèctrica només hauria de ser un complement de la natural.

D'aquesta manera es possible creure que pugui ser real aquesta percepció que manifesten la mare (A) i la I6 en relació a l'estat d'ànim dels infants hospitalitzats en aquesta unitat, sobretot tenint en compte que no hi passen curts períodes de temps, sinó que la seva estada és indefinida.

Finalment, recordar els comentaris de l'I1 i de l'I2 que destaquen la manca de fluïdesa en la transmissió de la informació i la poca participació de l'equip mèdic en el dia a dia de la Unitat.

En resum:

Objectiu	Debitats	Fortaleses
Analitzar la predisposició cap al lloc de feina que mostra el PS	La monotonia del servei desmotiva al PS.	Els torns dels auxiliars és més dinàmic i permet conèixer millor als pacients.

Conèixer la formació de caràcter psicopedagògic del PS de la UPS.	Manca de formació relacionada amb psicopedagogia.	La necessitat de la formació per a millorar el servei.
Realitzar l'anàlisi de les activitats no sanitàries, les relacions que s'estableixen a la UPS i la influència de l'entorn.	Manca de coordinació entre les diferents activitats.	Valoració positiva com a forma de rompre la rutina.

Taula 7. Discussió dels objectius sanitaris. Font: [elaboració pròpia]

5.1.2. El sistema familiar.

Al igual que la part sanitària, les relacions interpersonals que s'estableixen amb la família també són importants a l'hora d'avaluar la QDV dels pacients, més encara si aquests són infants (Schalock i Verdugo, 2002). Però, per altra banda, també cal preveure les conseqüències que té una malaltia crònica d'un fill en el seus progenitors, a nivell psicològic, en les activitat quotidianes, l'estructura familiar... (Fernández, 2002).

Una situació cabdal i contínua en el temps són els moments de comunicació entre els dos àmbits, situació que es comença a donar des del moment de la comunicació del diagnòstic. La forma com es transmet i la informació que es dóna condiona el nivell d'ansietat dels pares. Si es recorda el testimoni de la família, ells ho van viure de forma molt negativa a causa de la manera en què se'ls fa transmetre la notícia i les expectatives de futur que se'ls plantejaven.

Els avanços de la medicina van poder fer que n'Aroa pogués viure. Tot i així "la malaltia, i més tard el seu diagnòstic, irromp a la vida (...) transformant la dinàmica familiar i social" (Alves, Ortiz i Serrades, 2004; 231). Però més enllà del diagnòstic, són el començament, el transcurs i l'evolució de la malaltia que condionen les conseqüències en la família.

Per això, cobren especial importància els suports que es presten per a superar aquesta situació. En el cas de n'Aroa, a més del sanitari, recorden i aprecien el que els van donar els pares de na L (un altre cas amb un perfil semblant) i el personal d'INeDITHOS, que ha estat decisiu (segons ells) en l'inici de la parla i la posterior escolarització de la nena.

A més de les pròpies conseqüències que causa una malaltia en el pacient i en la seva família, els condicionants socials també influeixen en el dia a dia. Destacar l'actual crisi econòmica que ha repercutit en la reducció d'ajudes econòmiques a la família i fa témer que es puguin retirar els recursos per anar a l'escola o en el propi servei sanitari. A més, però, també apareix el dilema entre el PS del doblatge de despeses tenint en compte que a més de la família rebre un subsidis des de l'administració pública, aquesta també costea l'estada de la nena a l'hospital.

Referent al futur, s'espera que els serveis que rep puguin mantenir-se sempre que sigui necessari fer-ho. De totes maneres, la família es nega a preveure la situació a mitjà o llarg termini, ja que el futur de n'Aroa és incert.

En resum:

Objectiu	Debilitats	Fortaleses
Conèixer de quina manera la comunicació del diagnòstic afecta a l'estat psicoemocional de la família.	Manca d'informació per part de la família sobre l'estat de la nena.	Presència de professionals amb més experiència.
Esbrinar els suports que la família considera com a més importants	No es van proporcionar els suports adients en els moments indicats.	La família ha trobat suports que han fet possible la millora de la QDV.
Analitzar aspectes socials que influeixen en l'atenció que rep la nena per part dels seus progenitors.	Manca de recursos econòmics i de temps.	Bona predisposició a atendre les necessitats de la seva filla.

Taula 8. Discussió dels objectius familiars. Font: [elaboració pròpia]

5.1.3. L'àmbit educatiu.

La possibilitat d'acudir a un centre educatiu ha fet que n'Aroa hagi tengut l'oportunitat d'avançar cap a la normalització de la seva situació, podent-se relacionar amb altres infants de la seva edat dins un context inclusiu i viure moments de descoberta de situacions desconegudes per ella. A més, tal com destaquen les seves mestres, aquesta situació li ajuda a poder experimentar unes situacions que en un futur poden esdevenir criteris a l'hora de decidir què fer en la seva vida. L'accés a l'escola també és un dels aspectes a tenir en compte en el moment de parlar de la qualitat de vida d'un infant.

Quelcom que ha proporcionat aquesta possibilitat ha estat el marc legislatiu que ens regula. A mode d'exemple recordar l'article 1r, del capítol 1 de la LOE (2/2006) on menciona que l'educació de qualitat ha d'arribar a tot l'alumnat, siguin quines siguin les seves condicions i circumstàncies.

Pel que fa a la seva atenció dins l'escola, el fet que sigui una malaltia tan poc comuna i que necessiti de recursos no habituals, ha condicionat aquest procés. En primer lloc, la selecció de centre va ser més complexa car s'havien de tenir en compte les limitacions motores de la nena, a més de l'ambulància i la DUI durant la jornada escolar.

La presència de PS a l'aula i les condicions de la malaltia de n'Aroa han suposat un repte professional i personal per a les mestres, i també de convivència per als seus companys. Ha estat imprescindible la flexibilitat de les mestres tutores a l'hora de concebre una aula, ja que el nombre de professionals i el fet que hagin de ser de diferents àmbits és poc comú en la pràctica docent.

Per altre costat, s'ha hagut d'arribar a un acord entre el paper de la infermera dins l'aula i on aquesta ha de realitzar les pràctiques sanitàries que són necessàries per a garantir la vida de n'Aroa.

En relació a l'alumnat, la presència de n'Aroa dins l'aula ha fet que desenvolupin una especial sensibilitat cap a persones amb malalties cròniques i amb discapacitat, havent de conviure amb ella, però alhora, se n'han temut que tot i les seves dificultats presenta una sèrie de capacitats que li permeten exigir els seus drets.

A partir de les necessitats destacades per Grau (2006) que presenten els infants amb malalties a l'escola destacar les derivades del tractament de la malaltia, que en el cas de n'Aroa a més de la forma d'alimentar-se, també cal destacar les complicacions que poden sorgir a nivell respiratori. Situacions que esdevenen dins el context escolar i que s'hi ha de donar resposta al moment, tot i no ser l'espai sanitari més adient i, en ocasions, no tenir l'ajuda d'altres professionals de l'àmbit.

A més, la influència a nivell emocional i social que té el fet d'haver de residir dins l'hospital. Per aquest motiu, la possibilitat de normalitzar la seva situació acudint a un centre educatiu ordinari li permet desconnectar de l'hospital i conèixer realitats diferents.

En darrer lloc, les relacionades amb les adaptacions curriculars, que són decidides per les mestres del curs escolar que està cursant i que de cada vegada es necessita que siguin més significatives.

Davant la possibilitat que descriuen les mestres d'haver de donar suport a la DUI, cal tenir en compte que els docents no tenen formació sanitària i que en aquestes situacions es senten indefensos. De la mateixa manera que la DUI pot aportar un punt de vista real de les possibilitats de participació de n'Aroa en les diferents activitats acadèmiques que es desenvolupen en el centre o fora d'aquest.

La normalització de la situació amb els companys també ve definida per la forma com el docent actua davant n'Aroa. En algunes ocasions ha estat necessari fer explicacions i activitats d'apropament a la nena per nous companys que s'han incorporat a posteriori dins l'aula

Fins al moment, només havien estat necessàries adaptacions d'accés al currículum, però la manca d'experiències vitals ha provocat que de cada vegada sigui més necessari també adaptar el contingut. Alhora, els objectius que es planteja cada una de les tutores també condiciona el treball que s'hi realitzarà. Des d'aquest punt de vista, és important tenir en compte les bases de l'educació inclusiva per a proporcionar una educació equitativa i de qualitat a tot l'alumnat.

En resum:

Objectiu	Debilitats	Fortaleses
Destriar els recursos necessaris per a poder escolaritzar n'Aroa.	La complexitat per assegurar els recursos necessaris en el context de la crisi econòmica.	Els recursos necessaris estan identificats.
Esbrinar les repercussions a nivell social que ha tingut l'escolarització de n'Aroa tan en l'alumnat com en el professorat.	Manca de formació per part dels docents per atendre un cas d'aquestes característiques.	Possibilitat de treballar valors amb l'alumnat i experiències professionals enriquidores per a les mestres.
Conèixer les necessitats educatives d'accés al currículum i de tipus organitzatiu que presenta.	De cada vegada és necessari adaptar més els continguts.	L'escola disposa de les condicions necessàries per atendre les peculiaritats de la nena.

Taula 9. Discussió dels objectius escola. Font: [elaboració pròpia]

5.2. CONCLUSIONS

Després d'analitzar la informació obtinguda des de les diferents fonts d'informació i haver-la comparat amb la plantejada al marc teòric, es poden treure les següents conclusions.

En relació a l'àmbit sanitari:

- És important realitzar una selecció del personal sanitari que ha de treballar a la UPS, atenent no només a la seva formació sanitària sinó també a l'actitud pel lloc de feina i en la creença de l'efectivitat d'aquest.
- L'organització dels torns de treball dels DUI i dels Auxiliars d'Infermeria a la UPS ha de ser el suficientment periòdica perquè els pacients i les famílies els arribin a tenir confiança i respecte, però alhora garantint l'oportunitat d'estar en contacte amb altres situacions professionals per tal d'evitar caure en la monotonia del servei i els costums que això pot implicar.
- A causa del nombre d'hores que el PS passa en contacte amb n'Aroa aquest ha de ser capaç d'entendre i donar resposta a les necessitats psico-afectives de la nena, i cal posar les mesures necessàries per donar-los la formació pertinent perquè així sigui.
- Tenint en compte que no es troben a l'abast unes funcions clares dels DUI i del personal auxiliar, és necessari que des de la direcció de la UPS se n'estableixin unes per al bon funcionament del servei i que es facin conèixer a tots els agents que hi intervenen (personal sanitari, família, INeDITHOS), per tal d'evitar possibles malentesos.

- Des del projecte INeDITHOS cal fer saber quin és l'objectiu del projecte al PS i establir estratègies de col·laboració entre aquests dos grups. A més cal donar més importància en la tasca que duen a terme, ja que aquesta, a més de suposar uns beneficis per a n'Aroa i per a la seva família, mantenen contacte tan amb la institució sanitària, com amb l'escolar, la familiar i els usuaris, posseint informació des de tots els agents que influeixen en la vida de la nena.
- En el moment de realitzar una construcció per donar resposta en aquest tipus de pacients, a més de ser un espai amb les comoditats sanitàries corresponents cal que respongui a altres criteris de qualitat com són la lluminositat, que doni la possibilitat de la intimitat en algunes ocasions però també la possibilitat de relacionar-se amb els altres, i que garanteixin la possibilitat de mantenir contacte amb el món exterior a partir de recursos com el d'Internet o el de connexió a antena televisiva.
- Per tal de millorar la comunicació entre els diferents membres del personal de l'hospital (metges, DUI i auxiliars), s'han d'establir sistemes de comunicació efectius i consensuats entre totes les parts.

En relació a l'àmbit familiar:

- La comunicació entre la família i el PS és cabdal en l'impacte emocional, sobretot en el moment de transmetre el diagnòstic, ja que influeix en la posterior assimilació d'aquest per part de la família, per això s'han de mesurar les paraules a utilitzar i preveure d'una forma correcta les possibles conseqüències d'una malaltia crònica en un pacient.
- Des del moment del naixement de l'infant s'han de posar a disposició de la seva família els recursos oportuns per a l'acceptació de la situació, ja bé a partir del contacte amb altres famílies que passen una situació semblant o a partir del

contacte amb institucions o associacions especialitzades i dedicades al tema.

- Els canvis a nivell social que es poden viure afecten d'una forma important en l'atenció que el PS, la família i l'escola poden donar a n'Aroa, per això cal preveure estratègies per minimitzar aquest impacte.
- Les conseqüències de l'hospitalització permanent són diferents a les de curta i llarga durada, ja que els pacients no tenen la possibilitat de comparar la seva situació amb altres que ells mateixos hagin viscut. Cal tenir en compte que aquest és el seu estat habitual.

En relació a l'àmbit escolar:

- L'escolarització de n'Aroa, a més de normalitzar la seva situació li ha proporcionat experiències que des de l'hospital no hauria pogut viure, i d'aquesta manera ha obtingut la possibilitat d'adquirir criteris per a decisions que la puguin afectar en un futur.
- Tot i que el marc legal actual ha estat cabdal per a garantir els recursos dels que disposa a dia d'avui n'Aroa, s'han de fer matisos per a què també englobin als infants que tenen necessitats d'hospitalitzacions de caràcter permanent. A més d'aquest recurs legal, també cal preveure els sanitaris (DUI i ambulància) i els educatius (mestre de suport) per a poder garantir l'èxit de l'escolarització de la nena.
- És important que els docents que estan amb n'Aroa tinguin una petita formació a nivell sanitari per si és necessari la seva col·laboració en alguna situació puntual. De la mateixa manera que en les decisions educatives el DUI d'acompanyament escolar posseeix una informació important que pot ajudar als docents a plantejar activitats inclusives.

- Per als docents suposa un repte personal i professional tenir a dins l'aula una persona amb una malaltia d'aquestes característiques, tot i així la valoració que en fan és positiva. De la mateixa manera, per als companys d'aula els suposa la possibilitat de desenvolupar aspectes afectius importants, sempre i quan la tasca del mestre vagi encaminada a garantir la igualtat de l'alumnat.
- Tot i les necessitats d'accés al currículum, i les adaptacions de contingut, per tal de garantir una educació equitativa i de qualitat per a tot l'alumnat cal tenir presents els fonaments de l'escola inclusiva per a dur-ho a terme.

A més de les conclusions que es poden extreure de cada un dels àmbits per separat, cal tenir present que tots tres tenen en comú la repercussió de la seva actuació damunt n'Aroa, per aquest motiu cal treballar de forma conjunta i organitzar-se de tal manera que tots els ítems que es contemplen en el concepte de QDV quedin coberts, o que es faci el màxim possible perquè tenint en compte les capacitats de la nena és puguin desenvolupar al màxim.

5.3. LIMITACIONS

En el desenvolupament d'un treball d'investigació és inevitable trobar factors que poden actuar com a limitacions en la recerca, ja bé qüestions que afecten al propi plantejament metodològic, com a la recerca d'informació a nivell teòric i en la de camp.

En primer lloc, el fet que sigui una branca nova dins de la Pedagogia Hospitalària (referent a les necessitats d'infants que requereixen d'hospitalitzacions de caràcter permanent), ha dificultat la trobada d'informació del camp. Exceptuant les publicacions fetes pels propis membres del projecte ha estat complicat trobar informació d'aquest àmbit. Per tal de resoldre aquesta primera limitació, ha estat imprescindible l'experiència de l'investigador dins aquest, fet que li ha permès obtenir un punt de vista més ampli de la situació actual, i també dels canvis soferts des del 2006 ençà (data en què va començar a formar part del projecte com a voluntari).

Pel que fa a les referències metodològiques, la producció d'aquesta literatura d'investigació en els darrers anys ha minvat, aspecte que ha complicat la trobada d'informació actualitzada. Va ser necessari dedicar un llarg període de temps per trobar autors que haguessin publicat d'aquesta temàtica darrerament.

La metodologia seleccionada per al desenvolupament de la investigació també presenta desavantatges. Segons Ballester (2004):

- L'investigador pot cometre l'error de relativitzar la informació a partir dels seus valors i, d'aquesta manera, presentar uns resultats subjectivitzats.
- La presència de l'investigador en el camp d'estudi pot alterar la dinàmica pròpia de l'ambient i, per tant, les dades que recull poden ser fruit de l'alteració mitjançant la seva presència.

- Es poden arribar a manejar grans quantitats d'informació, fet que pot desbordar a l'investigador.
- Garantir la confidencialitat total de les dades pot resultar una dificultat.

La relativització de la informació s'ha evitat a partir de l'obtenció de diferents fonts, i cenyint l'anàlisi de la situació a partir d'allò obtingut. Per altre costat, la presència de l'investigador no ha canviat les dinàmiques de la UPS, ni de la família ni de la nena, ja que aquest fa anys que treballa dins el context. La selecció dels participants ha estat quelcom clau per manejar la quantitat d'informació necessària, encara que garantir la confidencialitat de les dades no ha estat tan senzill; tot i les sigles utilitzades per cada un d'ells, els pensaments que es veuen reflectits en el treball poden ajudar a identificar l'emissor, ja que al llarg dels anys arriben a saber cada un d'ells què pensa sobre les diferents situacions viscudes.

Una vegada aconseguida la recerca teòrica, va ser necessari començar amb aspectes més concrets, per exemple el de les funcions del personal sanitari, ja que tenir aquestes clares ajudava a poder fer una valoració més acurada d'allò que estan duent a terme actualment. Hi ha manuals als que es troba alguna referència, però cal recórrer als documents legals que són els que ho regulen. A nivell estatal no hi ha res, i a algunes comunitats autònomes (com Catalunya), el seu govern ha publicat alguna cosa posteriorment, tanmateix són d'altres indrets i que, per tant, no tenen cap tipus de validesa en el nostre territori. Després de la recerca a través de documents legals, referents en el món sanitari i el contacte amb sindicats especialitzats en infermeria, es va descartar trobar documents legals o oficials que ho marcassin, per això fou necessari acudir a autors en particular i desenvolupar perfils a partir de les definicions de “infermeria” i “infermer”.

Quan es tengueren clares les eines de recollida d'informació es va haver de descartar dur a terme un grup de discussió entre el PS, ja que, per una banda, no podia quedar desatesa la UPS, però també perquè els seus punts de vista i opinions sobre la situació

dels infants i el serveis que s'ofereix des de la unitat és divergent. Per tal d'evitar possibles conflictes es va descartar aquest primer plantejament per realitzar entrevistes a nivell individual.

El grup de discussió, segons Ferrer (2004), planteja les següents limitacions:

- L'investigador té menys control que en una entrevista individual posat que els participants s'influeixen entre si, fet que pot provocar desviacions del tema.
- L'anàlisi de les dades és més complex.
- Requereix d'entrevistadors entrenats.
- Els grups poden tenir gent diversa, fet que pot resultar problemàtic.
- No és fàcil reunir un grup.
- La conversa ha de dur-se a terme en un entorn facilitador.

Després de les primeres complicacions per trobar un espai de temps per reunir als participants en el grup de discussió, se'ls va plantejar quin era l'objectiu de la trobada, evitant així que es fugís del tema que es volia treballar i per tal de facilitar la participació de cada un d'ells. A més del doctorant, també hi eren presents els directors de la tesi, donant un suport expert en la recollida d'informació; a més de després ajudar en l'anàlisi de les dades obtingudes.

Per altre costat, les entrevistes, també tenen les seves limitacions (Ballester, 2004; Kvale, 2011; Bisquerra, 1989; Flyvbjerg, 2004):

- És necessari tenir en compte tots aquells aspectes de la comunicació no verbal i de les condicions i convencions socials que poden distanciar a l'entrevistat i a l'entrevistador.
- S'ha d'anar en compte ja que l'entrevistat pot sentir que s'ataca a la seva

autoestima.

La informació no verbal s'anava anotant per part de l'investigador durant la realització de l'entrevista, sempre que es cregués que hi hagués quelcom rellevant a destacar. Les preguntes es dugueren a terme durant els torns de treball del personal sanitari, evitant així complicacions en la trobada. Fou imprescindible per a l'acceptació dels diferents agents a participar en la recollida d'informació, la confiança que aquests tenien en l'investigador, afavorint així, que no es sentissin atacats.

A més d'això, cal tenir en compte que INeDITHOS i la UPS són projectes actius, en els que contínuament s'hi està treballant. Això ha dificultat l'elecció del temps verbal i la persona a utilitzar. De la mateixa manera, que ha suposat una revisió constant car algunes de les situacions que inicialment apareixien com a problemes o dificultats s'han anat solucionant, i d'altres han canviat. Paral·lelament, també han aparegut situacions conflictives en les que es veia implicada de forma directa n'Aroa, la família i el personal sanitari, sortosament van aparèixer després de la recollida d'informació i no van afectar en aquesta.

Tot i les dificultats que han sorgit, en cada un dels casos s'han trobat estratègies per evitar que aquestes influïssin en el procés de recollida d'informació i la posterior anàlisi d'aquesta, donant un punt de vista objectiu als resultats.

5.4. LÍNIES FUTURES

Després del treball d'investigació duit a terme s'obrin noves possibilitats d'investigació:

- Identificar i analitzar altres casos semblants al de n'Aroa per saber si els resultats obtinguts es poden adaptar a altres pacients amb un quadre clínic similar i així crear protocols per a pacients amb necessitat d'hospitalització permanent.
- Dissenyar protocols Psicopedagògics i formació relacionada amb l'atenció psicològica i emocional dels pacients, per a què el PS es pugui formar i així millorar la seva atenció professional.
- Millorar la qualitat de l'atenció que es fa des d'INeDITHOS a partir de l'increment de la formació del voluntariat i ampliant el nombre d'unitats sanitàries en les que s'intervé. A més de considerar la viabilitat d'aquest projecte a altres hospitals de la Comunitat Autònoma i en altres contextos.

Però a més d'aquestes línies futures es desperten una sèrie de qüestions a les que també es podria plantejar donar resposta:

- Cal mantenir el servei que es dona a la UPS? Cal mantenir-lo tal com està enfocat a dia d'avui?
- Va ser positiva la presència del cardiòleg en el part? Quines són les condicions que s'han de valorar en el moment de mantenir en vida a un bebè?
- Existeixen despeses econòmiques doblades? Si es viu a l'hospital també s'ha de cobrar una pensió?

- Tenint en compte que la Unitat és singular, les funcions del PS també ho haurien de ser? Quines haurien de ser aquestes funcions? Qui els ha d'establir?

Ens adonam que sorgeixen diferents temes que poden obtenir una resposta per, a més de millorar la QDV de n'Aroa i de la resta de pacients de la UPS i la de les seves famílies, poder ampliar el servei que s'ofereix des d'INeDITHOS amb un cert nivell de qualitat i així que se'n beneficiïn un nombre més gran de persones.

La cama no és cura.

*L'estada a l'hospital s'allarga més del previst. Així mateix els metges et donen permís
per sortir a fer un passeig. La teva família té altres responsabilitats i no poden
acompanyar-te tant com voldrien. A Holanda també cal treballar... però també és
imprescindible seguir aprenent, tu i ells.*

Cal gaudir. La vida segueix.

I tu segueixes darrera el vidre d'una habitació...

... d'hospital.

ANNEXOS

Annex 1.

CONSENTIMENT INFORMAT DE LA INVESTIGACIÓ. PARES.

Equip investigador:

Miquel Salom Rigo, estudiant de doctorat de la Universitat de les Illes Balears (el Dr. Sebastià Verger Gelabert n'és el director de la tesis).

Propòsit de la investigació:

Realitzar un estudi de cas per tal de poder conèixer en profunditat les relacions, impressions, emocions... que envolten un dels casos que s'atenen a la Unitat Pediàtrica de Semicrítics de l'Hospital Universitari de Son Espases, des del punt de vista familiar, sanitari i educatiu. S'espera obtenir informació per tal de poder millorar la situació que viu la usuària en concret i, de la mateixa manera, poder preveure situacions semblants en un futur.

Descripció de la participació en la investigació:

La participació de la família en la investigació serà a partir de la resposta d'una entrevista d'un màxim de dues hores on se'ls demanarà sobre diferents aspectes en relació a l'exposició del diagnòstic i les relacions establertes amb els diferents agents que intervenen directament amb la usuària (personal sanitari, educatiu i membres

d'INeDITHOS), i sobre la normalització de la situació de la nina.

Beneficis potencials, perjudicis i inconvenients:

La contribució en la investigació permetrà comprendre quines són les circumstàncies que envolten un cas que és atès a les dependències de Son Espases i així poder millorar la seva situació, de la mateixa manera que poder preveure i evitar situacions futures que es puguin donar semblants a les que ja existeixen.

Confidencialitat:

La identitat de la nina, juntament amb el diagnòstic, només serà publicat amb el consentiment de la família.

Participació:

La seva participació és totalment voluntària.

Consentiment informat per participar en l'entrevista:

Tota la informació que apareix en el revers d'aquesta pàgina m'ha estat explicada i les possibles qüestions que tenia sobre l'estudi han estat respostes a la meva satisfacció. Som conscient del meu dret a no participar.

Signant aquest document:

	Autoritz que es realitzi la investigació, com a estudi de cas, sobre la meva filla.
--	---

	On, a més de la informació obtinguda directament de la família, també serà necessari obtenir-ne del personal sanitari, del personal educatiu i dels membres d'INeDITHOS.
	Autoritz que s'utilitzi el nom real de la nina.
	Autoritz la utilització d'imatges de la nina.
	Accepto participar en l'entrevista amb una duració aproximada de dues hores. Conec el propòsit d'aquesta recollida d'informació de caràcter subjectiu. Entenc que l'entrevista serà enregistrada i posteriorment transcrita.

Mitjançant la signatura d'aquest document accept la meva participació en l'investigació que es duita a terme per Miquel Salom Rigo per tal d'optar al títol de doctor, a més de donar consentiment per utilitzar la informació obtinguda en posteriors treballs acadèmics i d'investigació relacionats amb el tema.

A Palma, ___ de desembre de 2012

Signatura: Nom del pare: _____	Signatura: Nom de la mare: _____	Signatura: L'investigador: _____
--	--	--

Annex 2.

CONSENTIMENT INFORMAT DE PARTICIPACIÓ EN LA INVESTIGACIÓ

Equip investigador:

Miquel Salom Rigo, estudiant de doctorat de la Universitat de les Illes Balears (el Dr. Sebastià Verger Gelabert n'és el director de la tesis).

Propòsit de la investigació:

Realitzar un estudi de cas per tal de poder conèixer en profunditat les relacions, impressions, emocions... que envolten un dels casos que s'atenen a la Unitat Pediàtrica de Semicrítics de l'Hospital Universitari de Son Espases, des del punt de vista familiar, sanitari i educatiu. S'espera obtenir informació per tal de poder millorar la situació que viu la usuària en concret i, de la mateixa manera, poder preveure situacions semblants en un futur.

Descripció de la participació en la investigació:

La participació dels diferents agents serà a partir d'una entrevista de màxim una hora de durada on se'ls demanarà opinió de diferents aspectes que tenen a veure amb les relacions socials que s'estableixen a la Unitat Pediàtrica de Semicrítics i sobre l'organització i formació en la seva tasca professional. En cap cas se'ls faran preguntes

que puguin atemptar contra el secret professional que legalment es regula.

Beneficis potencials, perjudicis i inconvenients:

La contribució en la investigació permetrà comprendre millor quines són les circumstàncies que envolten un cas que és atès a les dependències de Son Espases, de la mateixa manera que poder preveure i evitar situacions futures que es puguin donar semblants a les que ja existeixen.

Confidencialitat:

La identitat dels participants no serà revelada en cap informe sobre aquest estudi ni posteriors publicacions que es puguin realitzar relacionades amb l'estudi principal. Tota la informació que sigui recollida es mantindrà estrictament confidencial. Cap informació que reveli la seva identitat es difondrà a ningú (excepte si aquesta és requerida a nivell legal com a prova d'abusos, maltractaments o altres casos d'aquesta índole).

Participació:

La seva participació és totalment voluntària.

Consentiment informat per a participar en l'entrevista

Tota la informació que apareix en el revers d'aquesta pàgina m'ha estat explicada i les possibles qüestions que tenia sobre l'estudi han estat respostes a la meva satisfacció. Som conscient del meu dret a no participar. He comprès que en cap moment

s'utilitzaran les meves dades personals, ni en aquesta investigació ni en les possibles vies de difusió de caràcter científic que es puguin succeir.

Accepto participar en l'entrevista amb una duració aproximada d'una hora. Conec el propòsit d'aquesta informació de recollida d'informació de caràcter subjectiu on, en cap cas és necessari donar informació sanitària ni de cap altre tipus que pugui anar en contra del secret professional. Entenc que l'entrevista serà enregistrada i posteriorment transcrita.

Mitjançant la signatura d'aquest document accept la meva participació en l'investigació que es duita a terme per Miquel Salom Rigo per tal d'optar al títol de doctor.

A Palma, ____ de desembre de 2012

Nom del participant

Signatura

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

Active Citizenship Network. *Carta Europea de Derechos de los Pacientes*. Traduída per l'Associació Espanyola Contra el Càncer. Gener de 2005.

Alves, M., Ortiz, M.C. i Serradas, M. (2004). "El método eduterapeutico como estrategia de apoyo al niño hospitalizado" a *Revista de educación*. Núm 335, pp 229-245.

Angulo, J. i Vázquez, R. (2003). "Los estudios de caso. Una aproximación teórica" a *Introducción de los estudios de caso*. Málaga, Aljibe, pp 15-51.

Aparicio López, M.C. (2003). Tesis doctoral: *Calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica y repercusión psicológica en sus padres*. Universidad Complutense de Madrid.

Arias Valencia, M.M. (2000). *La triangulación metodológica: sus principios, alcances y limitaciones*. Consultat a www.uv.mx/mie/planestudios/documents/Triangulacionmetodologica.pdf (consultat l'11 de desembre de 2012).

Arnal, J. (2010). *Metodología cualitativa en educación*. Barcelona, Labor.

AAVV (2009). *Higine del medio hospitalario y limpieza de material*. Madrid: Editex.

Balbás, M.J. i Jaramillo, M. (2001). "La utilización de las nuevas tecnologías en la educación de niños con enfermedades crónicas o de larga duración" a *Aula abierta*, Núm. 78. Pp 129-142

Ballester Brage, L. (2004). *Bases metodológicas de la investigación educativa*. Palma: Universitat de les Illes Balears.

Bisquerra, R. (1989). *Métodos de investigación educativa*. Barcelona: CEAC.

Bolívar, A. (1990). *La investigación biográfico-narrativa en educación. Enfoque y metodología*. Madrid, La Muralla.

Botet, J. (1988). *Clinical observation and hospital*. HPB Surgery

Carta Europea de los niños hospitalizados. Diario Oficial de las Comunidades Europeas. 13 de mayo de 1986.

Castañeda Quintero, L. (2006). "Pedagogía hospitalaria: antiguas necesidades y nuevas posibilidades" a *Hacia una educación sin exclusión XXIII Jornadas Nacionales de Universidades y Educación Especial*. Edición electrónica. Universidad de Murcia.

CIBERER. *¿Qué son las enfermedades raras?*. http://www.ciberer.es/index.php?option=com_content&task=view&id=36&Itemid=51 (consultada el 20 d'octubre de 2013).

Cisterna Cabrera, F. (2005). Categorización y triangulación como procesos de validación del conocimiento en investigación cualitativa. A *Theoria*, vol 14 (1), pp 61-71.

Coll, C.; Pozo, J.I.; Sarabia, B. i Valls, E. (2000) "Las actitudes y los contenidos de la reforma". Santillana

Decreto 37/2008, por el cual se establece el régimen de admisión de los alumnos en los centros sostenidos con fondos públicos de la Comunidad Autónoma de las Islas Baleares. BOIB núm 46. de 5 de abril de 2008.

Decreto 39/2011, de 29 de abril, por el cual se regula la atención a la diversidad y la orientación educativa en los centros educativos no universitarios sostenidos con fondos públicos.

Denzin, N.K. i Lincoln, Y.S. (2012a). *Manual de Investigación Cualitativa. El campo de la investigación educativa*. GEDISA

Denzin, N.K. i Lincoln, Y.S. (2012b). *Manual de Investigación Cualitativa. Paradigmas y perspectivas en disputa*. GEDISA

Diccionari de la Llengua Catalana. Institut d'Estudis Catalans.

- Dulzaides Iglesias, M.E.; Molina Gómez, A.M. (2004). *Análisis documental y de información: dos componentes de un mismo proceso*. ACIMED, v.12, n.2 Ciudad de La Habana
- Estatut de Personal Sanitari no facultatiu de les Institucions Sanitàries, del 26 d'abril de 1973.
- Fernández Hawrylak, M. (2000). "La pedagogía hospitalaria y el pedagogo hospitalario" a *Tabaneque*. Núm. 15. Pp 139-149.
- Fernández Hawrylak, M. (2002). "La familia del niño con enfermedad crónica" a *Educación, desarrollo y diversidad*. Núm. 5, pp 67-86.
- Ferrer Cerdà, E. (2004). *De l'escola a la vida adulta*. Tesis doctoral.
- Forman, H. i cols (1991). *Risk factors for hospitalizations*. Arch neurol, n7, pp 714-720
- Flyvbjerg, B. (2004). "Cinco malentendidos acerca de la investigación mediante los estudios de caso" a *Reis*. Núm. 10604, pp 33-62.
- Garcés, S., Varona, X. i Perales, F.J. (2010). Ratón ocular no invasivo y estudio funcional mediante BCI. Simposio CEA de bioingeniería, Màlaga, 28-29 juny.
- García Sánchez, F.A. (1997). "Análisis del tratamiento integral de atención temprana" a *Revista de atención temprana*. Vol 1, n 1.
- Gómez Vela, M. (2004). *Evaluación de la calidad de vida de alumnos de educación secundaria obligatoria con n.e.e. y sin ellas*. Tesis doctoral inèdita. Universidad de Salamanca.
- González, J.L. i Polaino, A. (1990). *Pedagogía hospitalaria: actividad educativa en ambientes clínicos*. Narcea.
- González-Gil, F. i Calvo Álvarez, M.I. (2003). "Intervención educativa en niños

hospitalizados” a *Últimos avances en intervención en el ámbito educativo*. Pp 27-38

González-Gil, F. i Jenaro, C. (2007). *Impacto de la hospitalización en la calidad de vida infantil*. Educación y Diversidad. Pp 237-256.

González-Gil, F., Jenaro, C. i Ortiz, C. (2003). *Calidad de vida percibida por los niños hospitalizados de Castilla y León*. Investigación, innovación y cambio. Pp 703-720.

Grau, C. i Fernández Hawrylak, M. (2010). “Familia y enfermedad crónica pediátrica” a *Análisis Sistema Sanitario Navarra*. Vol. 33, núm. 2, mayo-agosto.

Grau Rubio, C. (2001). “A pedagogía hospitalaria” a *Revista Galega de Ensino*. Núm. 32, pp 169-182

Grau Rubio, C. (2003). “Necesidades educativas especiales derivadas de problemas crónicos de salud” a *Enciclopedia de educación infantil*. Ediciones Aljibe. Volumen II. Pp 781-804

Grau Rubio, C. (2004). *Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración*. Ediciones Aljibe. Málaga.

Grau Rubio, C. (2012). “Alumnado con tumores intracraneales: el papel de la escuela en la mejora de la calidad de vida y en la rehabilitación de los efectos tardíos de la enfermedad en su tratamiento” a *Siglo Cero*. Vol. 30, núm. 1, pp 161-186.

Grau, C. i Espada, M.C. (2012). “Precepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares” a *Psicooncología*. Vol. 9, Núm. 1, pp. 125-136

Grinnell, R. (1997). *Social work research & evaluation: quantitative and qualitative approaches*. Itasca (Estats Units), Peacock Publishers.

- Guillamas, C., Gutiérrez, E., Hernando, A., Méndez, MJ., Sánchez-Cascado, G. y Tordesillas, L (2004). *Técnicas Básicas de Enfermería*. Madrid: Editex.
- Hernández, R., Fernández, C. i Baptista, P. (2004). *Metodología de la investigación*. Chile: McGraw Hill.
- Hysing, M. i altres (2007). "Chronic physical illness and mental health in children. Results from a large-scale population study" a *Journal of child psychology and psychiatry*. Pp 785-792.
- Institut d'Estudis Catalans. *Diccionari de la llengua catalana*. On-line: dlc.iec.cat
- International Association for the Scientific Study Disabilities (2005). "Special Interest Research Group on Quality of Life"
- Jiménez Castillo, J.A.; Téllez Castillo, C.A. i Esguerra, G.A. (2011). "Conceptualización y medición de la calidad de vida en la infancia" a *Diversitas: perspectivas en psicología*. Núm. 1, vol. 7, pp 103-124.
- Kvale, S. (2011). *Las entrevistas en Investigación Cualitativa*. Madrid: Morata.
- León, O.G. i Montero, I. (2003). *Métodos de investigación en Psicología y Educación*. Madrid: McGraw Hill.
- Ley 13/1892, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos.
- Ley 2/2006, de 3 de mayo, orgánica de educación.
- Lincoln, Y.S. (1990). "The making of a constructivist: A remembrance of transformations past" a *E.G. Cuba*, pp 67-87.
- Lizasoain, O. i Polaino, A. (1995). "Reduction of anxiety in pediatric patients: effects of a psychopedagogical intervention programme" a *ElSevier*. Num 17, pp 130-135.
- López, I. i Fernández, A. (2006). "Hospitalización infantil y atención psico-educativa en

- contextos excepcionales de aprendizaje” a *Revista de educación*. Núm 341, pp 553-577.
- Martí Soler, L. (2005). “Educar al borde de la vida” a *Cuadernos de pedagogía*. Núm 343. Febrer.
- Martínez Abellán, R. (2002). “Atención a la diversidad: pedagogía hospitalaria, terapia asistida por animales y calidad de vida” a *Educación, diversidad y calidad de vida*. Universitat de les Illes Balears. Pp 845-854.
- Martínez Carazo, P.C. (2006). “El método de estudio de caso. Estrategia metodológica de la investigación científica” a *Pensamiento y gestión*. Núm. 20, pp 165-193.
- Martínez Olivares, L. (coord.) (2000). “Técnicas básicas y cuidados para auxiliares de enfermería”. Logoss.
- Maxwell, P. (1998). “The tumor suppressor protein VHL targets hypoxia-inducible factors for oxygen-dependent proteolysis” a *Nature*. N 399, pp 271-275.
- Muntaner, J.J. (2010). “De la integración a la inclusión: un nuevo modelo educativo”, a Arnaiz, P.; Hurtado, M.D. i Soto, F.J. (coords.) *25 años de Integración Escolar en España: Tecnología e Inclusión en el Ámbito educativo, laboral y comunitario*. Murcia: Consejería de Educación, Formación y Empleo.
- Muntaner, J.J. i altres (2010). *Estándares e indicadores para analizar la calidad de vida del alumnado con discapacidad en su proceso educativo*. Edicions UIB. Palma (Illes Balears)
- Negre Bennasar, F., Verger Gelabert, S. i Abarca Castro, D. (2006). Situación de extrema diversidad y tecnologías de la información y la comunicación. Intervención en una unidad con pacientes residentes. *EduTec. Revista Electrónica de Tecnología Educativa*, 22.

- Negre Bennasar, F; Salinas Bueno, I; De Benito Crosetti, B. (2007). "Comunidades virtuales de investigación y necesidades derivadas de situaciones de extrema diversidad", *10º Congreso Iberoamericano EDUTEC 2007*. Buenos Aires.
- OMS (1994). *Declaración para la promoción de los derechos de los pacientes en Europa*. Consulta Europea sobre los Derechos de los Pacientes. Amsterdam, 28-30 de marzo.
- Orden del Consejero de Educación de 8 de marzo de 2011, por la cual se llevará a cabo la convocatoria del proceso de admisión i matriculación de alumnos a los centros sostenidos con fondos públicos en los niveles de segundo ciclo de educación infantil, educación primaria, educación secundaria obligatoria y bachillerato para el curso 2011-2012. BOIB núm 36 del 10 de marzo de 2011.
- Ordre Ministerial de 26 d'abril de 1973, Estatut de personal sanitari no facultatiu de les institucions sanitàries de la seguretat social.
- Ortiz, L., Salom, M. i Verger, S. (2011). "Un mundo dentro de un hospital. Estudio de caso: Ainhoa." *XVIII Congreso Internacional INFAD: Desafíos y perspectivas actuales de la Psicología*, Roma, 13-16 abril.
- Orpha.net (consultada el 13 de diciembre de 2013)
- Padilla, G.V. (2005). "Calidad de vida: panorámica de investigaciones clínicas" a *Revista Colombiana de Psicología*. Núm. 13, pp 80-88
- Palomo del Blanco, M.P. (1995). *El niños hospitalizado. Características, evaluación y tratamiento*. Madrid: Pirámide.
- Pane, S.; Solans, M.; Serra-Sutton, V.; Estrada, M. i Rajmil, L. (2006). "Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud en la edad pediátrica. Revisión sistemàtica de la literatura: actualización. Documento de evaluación". Agencia de Evaluación de Tecnología i Búsqueda Médicas, núm 1, pp1-72. Recuperat el

21 de noviembre de 2012 a
www.pediatrasandalucia.org/Docs/CalidadVidaPediatico.pdf.

Perales, F.J.; Muntaner, J.J.; Varona, J.; Negre, F. i Manresa, C. (2009). *SINA. Sistema de Interacción Natural Avanzado, el ordenador al alcance de todos*. Palma de Mallorca, Espanya: Eines.

Pérez Serrano, G. (2008). *Investigación cualitativa. Retos e interrogantes*. Madrid: La Muralla.

Pinquart, M. i Shen, Y. (2010). "Depressive symptoms in children and adolescents with chronic physical illness: an updated meta-analysis" a *Journal of pediatric psychology advance access*. Novembre 2010, pp 1-10.

Ravens-Sieber, K. i altres. (2005). "Kidscreen-52 quality of the measure for children and adolescent" a *Pharmacoeconomics Outcomes*, n 5, pp 1-12.

Real Decreto 299/1996, de 6 de febrero, de ordenación de las acciones dirigidas a la compensación de desigualdades en educación.

Real Decreto 334/1986, de 6 de marzo, de ordenación de la Educación Especial.

Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, de ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales.

Reyes, P. i Hernández, A. (2008). "El estudio de caso en el contexto de la crisis de la modernidad" a *Cinta Moebio*. Núm 32, pp 70-89.

Rode, J. (2005). *Enfermedades raras: el conocimiento de esta prioridad en la salud pública*. EURORDIS: European Organisation for Rare Diseases.

Rosselli, D. i Rueda, J.D. (2011). *Enfermedades raras, huérfanas y olvidadas*. A www.eurordis.org (consultat l'11 de novembre de 2013)

- Rubio Liniers, M.C. (2004). *El análisis documental : indicación y resumen en bases de datos especializadas*. A <http://www.iberius.org/es/AisManager?Action=ViewDoc&Location=getdocs:///DocMapCSDOCS.dPortal/2519> (consultat el 16 de gener de 2014)
- Ryan, M. (2011). *La miopatia nemalítica*. http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=ES&Expert=607 (consultada el 20 d'octubre de 2013).
- Salinas, I. (2008). *Diseño y validación de un entorno virtual para una comunidad de investigadores preexistente*. Proyecto de Máster. Universitat Rovira i Virgili (Tarragona).
- Salinas, I.; Negre, F; de Benito, B. (2007). “Creación de una comunidad virtual de investigación para la atención integral en situaciones de extrema diversidad”, *10º Congreso Iberoamericano EDUTEC2007*. Buenos Aires.
- Salom Rigo, M., Ortiz Sola, L. i Verger Gelabert, S. (2011). “Vivir en un hospital. El caso de Ramón” a *International Journal of Developmental and Educational Psychology*. INFAD XXIII, nº1, vol.5, pp545-553, Roma, 13-16 abril.
- Schalock, R.L. i Verdugo, M.Á. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Alianza Editorial. Madrid.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2007): “El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual”, a *Siglo Cero*, nº 224, págs.: 21-36
- Stake, R. (1998). *La investigación con estudio de casos*. Morata, Madrid.
- Stasiejko, H. A. et al. (2009). *La triangulación de datos como criterio de validación interno en una investigación exploratoria*. Consultat a www.psico.unlp.edu.ar/segundocongreso/pdf/ejes/metod/039.pdf (consultat l'11 de desembre de 2012).

- Suárez Ortega, M. (2005). *El grupo de discusión. Una herramienta para la investigación cualitativa*. Barcelona: Laertes.
- Valdés, C.A. i Flórez, J.A. (1995). *El niño ante el hospital. Programas para reducir la ansiedad hospitalaria*. Universidad de Oviedo: Servicio de Publicaciones.
- Verdugo Alonso, M.Á. (dir.) (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Amarú ediciones. Salamanca.
- Verger, S., de la Iglesia, B. i Rosselló, M.R. (2014). *Identifying Doctors Educational Needs in a Children's Hospital* (article inèdit). Palma de Mallorca: Departament de Pedagogia Aplicada i Psicologia de l'Educació. Universitat de les Illes Balears.
- Vinhas de Souza, M., Corrêa, B., Dornelles, P. i Doederlein Schwartz, I. V. (2007) "Medicamentos de alto custo para doenças raras no Brasil: o exemplo das doenças lisossômicas" a *Ciência & Saúde Coletiva*. <http://re-dalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=63015154015#> (consultada el 17 d'octubre de 2013).
- www.sonrisamédica.org (consultat l'11 de novembre de 2013).
- www.uab.es (consultada el 12 de novembre de 2013).
- www.uam.es (consultada el 12 de novembre de 2013).
- www.ub.edu (consultada el 12 de novembre de 2013).
- www.ubu.es (consultada el 12 de novembre de 2013).
- www.uclm.es (consultada el 12 de novembre de 2013).
- www.ucm.es (consultada el 12 de novembre de 2013).
- www.uib.es (consultada el 12 de novembre de 2013).

www.ulpgc.es (consultada el 12 de noviembre de 2013).

www.us.es (consultada el 12 de noviembre de 2013).

www.usal.es (consultada el 12 de noviembre de 2013).

www.uv.es (consultada el 12 de noviembre de 2013).

Zetterström, R. (1984). "Responses of children to hospitalization" a *Acta Paediatrica Scandinavica*, n 73, pp 289-295.

Entrevista a la Auxiliar 1 (A1).

M: Quants anys fa que fas feina a la Unitat?

A1: En deu fer més de 20... Ara m'han cridat que he d'anar a cercar el dels 25 anys, però me'n vaig anar dos... deu fer-ne 23.

M: Com vas arribar a fer feina aquí?

A1: A mi en van donar la plaça i me'n vaig anar a Eivissa, i vaig aconseguir un trasllat per consort, em van enviar a la general i jo ja havia estat a la UCI de neonats i jo sabia que hi havia llocs, i vaig anar a xerrar amb la cap i li vaig dir que ja m'havien donat als dos anys la plaça, i vaig demanar si hi havia la possibilitat de baixar-me al materno-infantil i em va tocar l'UCIP.

M: Com és la distribució dels torns de les auxiliars?

A1: Aquí, com que és un servei especial... Ara només tenim un torn de quatre, només som quatre, i tenim un torn molt dolent perquè el cos no es pot habitar, perquè tan feim matins com horabaixes... no seguim un ordre ni feim l'antiestrés, ni com abans que hi havia una setmana... Ara duim un descontrol, però també perquè ens ha interessat estar en aquest servei i ens hem acollit en allò que hi ha. Si volem estar aquí, és aquest torn, i feim matins, horabaixes i nits.

M: Com creus que pot afectar aquesta organització de torns als infants?

A1: Jo crec que no els afecta, a ells ja els hi agrada estar, o pens que els hi agrada estar, amb nosaltres perquè ja sabem un poc... però ells ja estan acostumats de sempre. Quan estaven a la UCIP també tenien...

M: I el torn dels infermers que és més ampli, vénen més poc...?

A1: Ha de ser que sigui un infermer o un auxiliar que no li caigui bé i que ho duguin més malament, però si no, jo pens que no té perquè afectar-li aquest torn així.

M: Quines activitats al marge de les estrictament sanitàries coneixes que es duen a terme aquí dins?

A1: Com vosaltres?

M: Per exemple...

A1: Vosaltres, a vegades vénen els voluntaris de la Creu Roja, els pallassos...

M: Quina opinió en tens? Anem per ordre, dels pallassos.

A1: Jo crec que si venguessin cada dia millor. Per ells és una estona que els nins s'ho passen bé i, a més, pareix que s'ho passen bé perquè estan pensant durant tot el dia "demà vénen els pallassos". Igual que vosaltres, jo crec que els fa molt de bé perquè surten d'aquesta rutina, sobretot en R, perquè qualsevol cosa d'aquestes és... I per nosaltres!

M: A vosaltres, com auxiliars, vos resulta motivador fer feina aquí, entretingut...? O és més bé una feina monòtona...

A1: És monòtona, rutinària... però també és el que jo, en aquests moments, he volgut. Sí que hi ha moments que partiria perquè estic cansada, no estic a disgust amb els nins, però a vegades és l'ambient. Jo sempre he dit que no m'espanta la feina, sinó la gent, i aquí hi ha vegades o temporades que sí que pens que me n'he d'anar, però després torna a passar la mala "ratxa"... Jo estic a gust perquè ja ho maneig tot. Amb els nins, amb en R tenc un *feeling* gros, amb n'Aroa no tant, perquè tal vegada rep més suport des de fora. Ara els pares de R pens que s'estan portant bastant bé. Jo ara em sent bé, és rutinari i sempre és el mateix, i saps que es com fer feina dins l'aigua, que no aclariràs res.

M: Creus que a més de donar una atenció sanitària, a vosaltres també vos tocava donar una part més psicològica?

A1: Jo crec que la feim en aquesta altra feina. A més, jo en un moment, un dia que hi havia una xerrada vaig dir que el nin (xerr més d'ell perquè és el que m'estira més) sé que necessita molt de "carinyo" i que jo sí que li donaria. Jo crec que a més de fer-li alguna tècnica, jo crec que per ell, a moments, és més important aquestes paraules de "carinyo", estar devora ell i escolar-lo, que no pas rentar-lo. A més, és un nin que crec que sempre ha tengut molta falta, i així com ha anat creixent se n'ha adonat de tot. Però jo crec que aquesta part també la solem fer, sobretot la gent que ja el coneixem.

M: A la teva formació inicial, vas rebre alguna assignatura relacionada amb psicologia del pacient...

A1: Nosaltres som de les antigues i fèiem un curset i després vam fer els exàmens, però no... mai.

M: T'han fet falta alguna vegada estratègies per poder-te comunicar amb els infants o amb les famílies?

A1: És difícil, jo crec que cerc excuses per no haver-ho de fer. Però sí que supòs que necessitaríem, a vegades, que ens diguessin com afrontar quan algun familiar et demana alguna cosa. I jo no tenc molta mà ...

M: Si tinguessis una vareta màgica per canviar el que fos de dins la Unitat, què canviaries i com?

A1: Llevaria els vidres aquests, faria la sala com abans... aquí els nins s'han trobat molt tot sols. Faria una habitació grossa i, a més, que tingués molt de llum, perquè aquí els ha fet falta llum.

M: I aspectes organitzatius?

A1: Jo crec que no... si som dues persones sempre amb aquestes nins, i dues persones que et pots dur bé, pots arribar a organitzar-te molt bé dins el servei de crònics, sobretot si només hi són ells dos. Una altra cosa és quan hem tengut un altre ingrés, perquè ells es queden amb una carència... però tal vegada només en hores puntes.

M: Ara que està tan de moda xerrar de crisi, com creus que pot afectar la crisi a l'atenció que reben?

A1: La crisi, per mi, ha estat venir aquí... L'organització que nosaltres teníem allà, el fet d'haver de venir aquí, al principi ho hem passat molt malament. I la crisi, tal vegada sí que notes que hi ha coses que et poden faltar, però jo crec que realment als nins... bé, et puc dir que les portes dels armaris no han acabat de venir i no hem pogut acabar d'arreglar els boxes als nins, que ves a saber si arribarà això per mor de la crisi, però del que és fer falta material per aquests nins, no ho pareix.

M: Son Durtea i Son Espases, avantatges i inconvenients d'un i de l'altre.

A1: Son Dureta era una cosa de tota la vida i era més familiar, dins aquella sala era com ca teva, et senties... fins i tot els nins, perquè ells participaven de tot, quan arriba algú... ells sempre hi estaven, a més, ells dos es xerraven i es comunicaven molt; i l'inconvenient era l'aparcament, i aquí és el que hem guanyat, perquè és un lloc més fred... i avantatges, que sigui nou. Jo no crec que allò important sigui allò que es veu, que de cara a fora tot sigui nou, jo crec que les mateixes atencions i fins i tot més, les podíem tenir allà, igual que la família... Allà era més familiar.

M: Sobretot n'Aroa implica unes despeses econòmiques importants, tan en relació perquè necessita una infermera per anar a escola com el fet de viure aquí. Creus que són necessàries aquestes despeses? Creus que es podria organitzar d'una altra manera perquè no siguin tan grosses?

A1: Allò que pens és que hi hauria d'haver un altre sistema, posat que n'hi ha un parell que necessiten infermers, que s'hagués gestionat d'una altra manera, però això també és un poc situació familiar... perquè que sigui aquí..., en tenim dos més que estan a fora. I que haguéssim fet? No ho sé, si jo tingués... Per què la nina no ha d'haver de sortir a veure l'educació a l'escola? Clar, però com que fins ara en tot anàvem "a lo grande", ara sí que és una època que hi hauria coses que s'haurien de retallar, però

també, com ho lledes a una cosa que ja has donat? No sé, no veig ni perquè no... jo crec que en el seu moment estava ben fet, i es va lluitar per això, però tampoc som ningú jo per dir que no està bé, no em veig capacitada per dir si ho veig just o no.

M: Anem a xerrar de relacions, com descriuries la relació entre el personal sanitari i la família?

A1: Jo no la tenc dolenta, i això va en relació a coses molt personals..., jo no tenc cap problema, és segons la persona, i sabem realment qui es duu millor o pitjor, però també és per la teva manera de ser, però jo crec que si fas una valoració general, jo crec que hi ha més millor que pitjor.

M: I tu, des del teu punt de vista, com descriuries la relació entre la família i la nina?

A1: Jo la veig bé. He vist, d'ençà que va tenir el nin, encara que la mare diu que no, nosaltres creim que hi va haver una sèrie de coses que eres de gelosies del seu germà, però la nina sempre està contenta quan està amb son pare i la mare, jo no veig una relació dolenta.

M: I si haguessis de descriure la relació entre el personal sanitari?

A1: Jo és que..., seré beneïta o no sé... però sempre he tengut pocs problemes. A vegades em vénen a dir "és que aquests...", i jo no ho puc dir.. Trob que es porten bé, és vera. A veure, sempre hi ha algú que et cau més bé que un altre, per molt bon al·lot que sigui..., però en general jo tenc una bona relació i em sent ben acollida pels meus companys, tan auxiliars com infermers. A veure, també hi ha temporades que estic de "bajón" i som un poc autista.

M: I la darrera pregunta, de cara al futur, com veus el futur de n'Aroa i també el de la Unitat?

A1: Veim que algun dia això desapareixerà...

M: Per retallades?

A1: Sí. O perquè passi alguna cosa que no volem. Si fos així, ens imaginam que això desapareixeria i que això s'emprarà com un altre... per un altre tipus de malalts. No fa molt que en vam xerrar, i no veim que sigui molt llarg..., no és que ho volguem, però és una cosa que hi és. Una vegada va venir un psicòleg, i vam coincidir que aquest home ens havia de preparar quan van venir els nins, i no ara, que ens preparava per si li havíem de donar "camino", això ens havien de preparar abans, ningú vol estar en aquest moment, però tothom sap que passarà i, a més, es van deteriorant molt.

Entrevista a la Auxiliar 2 (A2).

M: Auxiliar?

A2: Sí.

M: ¿Cuántos años llevas trabajando en la Unidad?

A2: En la UCI llevo 35 años.

M: ¿Cómo llegaste a trabajar aquí?

A2: Yo estaba en la general, en oncología durante 4 años, y luego decidí venir al maternal, pedí quirófano, pero sobraba gente, se abrió el servicio de UCI y entré. Nos hicieron unas pequeñas preguntas, como un examen y estoy aquí desde que se abrió.

M: ¿Cómo es la distribución de los turnos de las auxiliares?

A2: En este servicio sólo somos una de mañana, una de tarde y una de noche, y en la UCI dos en cada turno, y vamos rotando.

M: No tanto las auxiliares, porque sois más pocas y más fijas, pero hablando de los enfermeros, que hay más rotación...

A2: En este servicio sí.

M: ¿Cómo crees que puede afectar la rotación de tanto personal en los niños?

A2: Yo creo que este servicio se lleva bien, porque... Aquí lo que se requiere es que haya unas mismas personas y lo hemos conseguido, porque las auxiliares somos siempre las mismas en la Unidad de Crónicos, porque es mejor que siempre haya unas mismas personas, fijas, porque el servicio funciona mejor, porque conoces más a los niños. Cuando también estábamos en la UCIP, veníamos una semana de cada ocho, y era un desastre. Por ejemplo, si se estropeaba un carro con respirador de los niños, no te enterabas si lo habían arreglado hasta..., era más complicado, y ahora esto se lleva mejor. Lo que pasa que aquí rotan más las enfermeras, cada día estamos con una persona diferente, pero lo que somos las auxiliares somos siempre las mismas.

M: ¿Qué actividades al margen de las estrictamente sanitarias conoces que se lleven a cabo en la Unidad?

A2: Vosotros, los de la UIB, y los payasos.

M: ¿Cómo valoras lo que hacen tanto los que venimos de la UIB como los payasos?

A2: Muy bien. Sobretudo R, pero también Aroa que le ayudáis mucho con los deberes... Además, están diciendo “que vienen los de la UIB”, “van a venir los de la UIB”, o los payasos... lo dicen mucho. Les aportáis mucho, yo creo que les ayudáis mucho... son niños que siempre están aquí, y eso es lo único que tienen, fuera de nosotras es lo único.

M: ¿Te gusta venir a trabajar aquí? ¿Es un trabajo dinámico o es más bien algo monótono, repetitivo...?

A2: A mi me gusta estar aquí.

M: ¿Y crees que es así para todos tus compañeros?

A2: Yo creo que sí. Creo que las que estamos fijadas sí, es un servicio que es tranquilo y... sí, nos gusta.

M: ¿Crees que además de la atención sanitaria que podéis dar, también debería ser obligatorio dar un servicio de tipo más psicopedagógico?

A2: Aquí lo hacemos por los niños. Aquí hacemos cosas que no nos tocan, pero yo lo hago por ellos, por ejemplo llevarme a pasear a R, hacerle según que cosas a Aroa... Es que llega un momento que les coges tanto cariño, que lo harías como con un hijo tuyo. Me refiero, que lo haces con mucho gusto, yo le hago muchas cosas que no miro si me toca o si no me toca...

M: ¿Y has recibido formación, ya bien en tu formación inicial o en cursos posteriores, de cómo tratar a los pacientes o a sus familias?

A2: No. Lo que hago es porque me sale de mi. Yo no he recibido nada de esto.

M: Si tuvieras una varita mágica y pudieras cambiar a nivel organizativo, de formación, de información... de la unidad de crónicos, ¿qué cambiarías?

A2: Es que funcionar, funciona...

M: No hay nada que digas “yo esto mejoraría...”...

A2: No... Aunque me gustaba más la otra unidad, porque estaba todo más abierto y aquí tenemos a los niños muy separados, esto sí. Considero que en el otro lado los controlábamos mejor y estábamos mejor en otro sitio, más que aquí, eso si...

M: Ya que lo dices... diferencias entre las dos unidades, que te gusta más de allí y de aquí.

A2: De la Unidad de crónicos me gustaba más el otro lado porque era una sala toda

abierta, entre ellos se podían comunicar... Me gustaba más que esta, eso sí.

M: Ahora que está tan de moda hablar de crisis, ¿crees que les puede afectar a la atención que reciben?

A2: No. Estos niños no. No, porque ellos no tienen la culpa... ¿Qué culpa tienen ellos que no se nos pague la paga extra? (risas).

M: Y crees que esto puede afectar a que el personal esté más arisco...

A2: Con ellos no, con estos niños no. Yo, por lo menos, no.

M: Sobretudo centrándonos en Aroa, porque es el caso que estoy estudiando, todos sabemos que conllevo unos gastos importantes por el hecho de tener una enfermera que la acompaña cada día al colegio o el simple hecho de vivir en la unidad. ¿Crees que son necesarios, que se podría hacer de otra manera...?

A2: Hombre... a mi no me gustaría estar en el lugar de los padres, esto para empezar. ¿Sólo de gastos económicos?

M: Y la otra pregunta era en relación a la familia... las dos cosas pueden estar ligadas.

A2: La familia... para mi gusto no es nada agradecida, parece que nunca les haces nada bien, se podrían llevar más a la niña, cosa que no hacen y me da mucha pena la niña. Ella es la que más pena me da, porque puesto que está bien en su casa, se la podrían llevar más veces, y sin embargo se queda mirando todo el día el techo. Si tu a la niña no le pones la tele, no le pones el ordenador, no hablar con ella, no... Es como un mueble, y eso me da muchísima pena... Y además, ahora que tienen tres, contándola a ella, se va menos..., y esto, quieras o no quieras, son cosas que se tendrían que pensar antes. Y claro, aquí, "viva la virgen", que te lo den todo, que te lo paguen todo... Y además de vivir aquí, estar cobrando una pensión..., hay cosas que son muy injustas. Yo considero que si vive la niña aquí, no tendrían que cobrar una paga. Yo no digo que la niña viva siempre en su casa, porque ya te digo que no me gustaría estar en el lugar de los padres, pero que se la podrían llevar mucho más, eso sí. Y ellos se lo llevan todo de aquí, gastos ninguno, porque hasta hace poco se llevaban los purés, las meriendas, pañales, sondas... todo. Ellos no cobran nada y, encima, la paga es limpia. Y encima me enteré que por ser familia numerosa tienen más descuentos.

M: Desde tu punto de vista como auxiliar, cómo describirías la relación entre la familia y la niña.

A2: Yo creo que es buena.

M: ¿Y con el personal sanitario?

A2: La niña es muy cariñosa, muy agradecida... eso sí que lo tiene. Cosa que los padres no, ella sí. Que conste que es mi trabajo, pero hay pequeños detalles que no son mi trabajo, con los que no son nada agradecidos, ni un detalle. Y eso duele, porque esto es cada día. Un "gracias" basta. Le hacemos muchas cosas a la niña que no nos toca... yo no quiero que cada día nos den las gracias, pero si... son un poco raros en este aspecto. Cosa que la niña no, es súper agradecida, yo por ella...

M: Y mirando hacia el futuro, ¿cómo ves el futuro de Aroa y el de la Unidad?

A2: Lo veo aquí. Yo no pienso que se la lleven nunca a su casa.

Entrevista a la Auxiliar 3 (A3).

M: Càrrec i anys d'experiència a la unitat.

A3: Auxiliar i fa 10 anys, perquè la nina tenia mesos quan jo vaig arribar.

M: Com vas arribar a fer feina aquí?

A3: Perquè vaig demanar trasllat aquí. Estava a una altra unitat, vaig veure que hi havia places vacants, ho vaig demanar i m'ho van donar... evidentment, per currículum! Ho vaig triar perquè preferia fer feina amb infants.

M: Com és la distribució dels torns de les auxiliars?

A3: Terrible, ara mateix feim un "batiburrillo" que no ens podem aclarir. Es suposa que són tres o quatre matins, un lliure, alguna nit enmig... Allò ideal, que era l' "antiestrés", que era el que teníem, era dos matins, dues tardes i una nit, i després quatre lliures, bé, un sortint i tres lliures, però ara ha canviat la cosa, i amb això de la crisi "nos han fastidiado". Però bé, venim a fer quatre matins i un horabaixa, un o dos lliures, i una nit, i quan tornam a començar són quatre tardes, un matí... al revés.

M: Aquests canvis de torns, i sobretot el dels infermers que és més llarg en el temps, com creus que pot afectar als infants?

A3: Jo crec que ja no els afecta en aquests moments, perquè ja ens coneixen a tots. Afecta quan és una persona molt nova, perquè tenen por. Avui hi havia una al·lota nova, i la nina ja coneix a aquesta al·lota... Pot afectar a l'estiu quan hi ha més canvis per les nostres vacances... Jo no crec que els afecti, o com a mínim jo no ho not. Bé, per exemple, en R amb segons qui està més a gust i amb segons qui no, la nina no ho demostra tant, no fan tanta diferència.

M: Quines activitats al marge de les estrictament sanitàries coneixes que es duen a terme a la Unitat?

A3: Vosaltres, els pallassos, i ja està.

M: Quina opinió en tens d'aquestes activitats? Creus que fan bona feina, creus que hi ha coses que s'han de canviar...?

A3: Crec que fan massa bona feina. Els pallassos també, però vosaltres sobretot.

M: Et resulta motivador fer feina a la unitat?

A3: No gaire. No gaire perquè es veuen moltes coses que et crispen els nervis. Però bé,

jo faig feina aquí per comoditat meva, perquè tenc els peus molt fotuts, però si pogués me n'aniria, perquè es veuen injustícies que no es poden aguantar.

M: Però què és més pel tipus de feina o per l'ambient que es respira?

A3: Jo seré dolenta, però et diré el que pens. Jo crec que aquests nins han de ser a casa. No hi ha dret que aquests nins estiguin aquí gaudint d'uns serveis que esteim pagant tots els ciutadans, quan altres nins que tenen els mateixos problemes i les mateixes afectacions estiguin a ca seva, i no tinguin dret a venir en aquest servei que hi ha quatre llits, dos d'ells estan buits... i em pareix totalment injust que no es descarregui també als altres pares, i que aquests pares gaudeixin d'aquests beneficis. Això és el que em pareix i és el que em crispa els nervis. Em crispa que aquesta gent estigui vivint aquí... hem de puntualitzar que tenen un infant, però quants infants hi ha així? Quantes parelles hi ha amargades dins ca seva que no poden sortir, que ni tenen un respir? Hi ha dret a això? Jo crec que no. Que aquestes dues famílies tinguin aquest avantatge super-mega-extraordinari a mi no em pareix bé. Em pareixeria bé si aquesta unitat fos per alliberar i descarregar totes les famílies de les Illes Balears, això sí que em pareixeria correcte. I ho faria més a gust, perquè sentiria que estic fent una funció d'ajuda distinta a la que estic fent. Per mi això és la "poca vergonya" personificada.

M: Creus que a més de l'atenció sanitària també vos toca donar una atenció més social, psicològica, pedagògica, d'acompanyament...?

A3: Tocar-nos, no ens toca... algun dia l'hem feta, però ara ens hi hem negat perquè ens havien pres com "el pito del sereno". I com que ja estàvem cansats, ens vam negar a donar classes a la nina perquè nosaltres no som professores. No ens toca, intentam donar-los tot el carinyo possible, evidentment hi ha dies que estàs millor que d'altres, però en realitat a nosaltres no ens toca... I no ho feim perquè abusen, i tanmateix no agraeixen... i ja no em referesc a compensacions econòmiques o materials, sinó que quan els dones més volen saber més de la teva vida, "t'escudrinyen" coses que no han de mester saber... I tu has de posar un fre, perquè si no se't puguen a les espatlles. A mi m'ha passat i a altres companyes meves també. A mi em va passar i una companya meva també, que sense voler li va fer mal a la nina amb un bolígraf i li van muntar un escàndol... i a mi en va passar una altra cosa, jo estava mirant una cosa al meu ordinador, i el seu pare estava mirant la meva pantalla. Tal vegada no hauria de dur el meu ordinador a la feina, però si puc aprofitar... perquè no l'he de dur, si esteim fent feina a un lloc que moltes vegades esteim sense fer res... Has d'anar frenant, no pots donar... T'has de mantenir al teu lloc, donant carinyo, perquè aquests nins et donen tendresa... Sobretot n'Aroa, que a tot et diu gràcies, i per la nina faries mil i una coses, però després vénen els pares, i no, has de posar barrera.

M: A la teva formació inicial, se vos va xerrar de psicologia del pacient, de com...?

A3: Teníem un apartat d'això, de com responen al dolor, de com responen a segons quines coses...

M: I t'ha servit el que vas aprendre en el seu moment per fer feina aquí dins?

A3: Sí, clar que sí... però supòs que ara ja no te n'adones perquè ja ho dus tot per mà... Però sí que t'ajuda. Ja ho tens tant per mà que tal vegada no ets conscient.

M: Si tenguessis una vareta màgica i poguessis canviar allò que tu vulguis d'organització, d'informació, de formació... què canviaries?

A3: Aquesta unitat seria per descarregar als pares que tenen nins amb aquestes circumstàncies, amb aquestes condicions, de tot Balears. Si jo tengués una vareta màgica i ho pogués fer, ho faria així. No hi ha el perquè uns tenguin aquestes condicions i d'altres no. No hi ha dret.

M: Ara que està tan de moda parlar de crisis, tenint en compte l'actual servei que es dóna a la Unitat, creus que la crisi econòmica ha afectat a l'atenció?

A3: No, gens. Tenim tot el que necessitam, no ens falta res. Bé, un pic vam tenir falta de tovalloletes, però res més...

M: Canvi de Son Dureta a Son Espases. Avantatges i inconvenients.

A3: Particularment, està més a prop de casa i estalviï benzina. Com que ara hem aconseguit que ens donin l'aparcament que no hem de pagar, és molt més còmode, perquè aparques aquí baix i és una monada. Estructuralment és millor, encara que quan vam venir trobàvem que tot era enfora. És millor per nosaltres, perquè esteim més enfora del box, perquè allà estàvem molt junts, era més familiar... I en quan a instal·lacions, molt més modern.

M: I el tema que allà fos una sola sala i aquí són quatre boxes?

A3: Al principi era molt fred, allà era més familiar, com t'he dit. Però ens hi hem acabat avesant i ja ho veus com a natural. Semblava que aquí et senties més tota sola, però al final t'hi aveses.

M: Ara vendria una pregunta, però ja me l'has contestada. Que era, precisament, quina opinió et mereixia el tema de les despeses econòmiques tan de la infermera que la duu a escola...

A3: D'això no me'n xerris... perquè n'estic rebotadíssima. No hi ha dret. I com que no hi ha dret, ja saps la contestació... Que una persona major que cobra 600€ hagi de pagar una ambulància si ha de fer rehabilitació o ha de fer qualsevol altra cosa, i que aquesta gent... Jo no puc, Miquel. I a més, a l'estiu encara li posen un mes més d'ambulància per poder anar a l'escola d'estiu, però què és això?

M: I qui creus que hauria de costejar el tema de la infermera de l'escola?

A3: Jo supòs que igual que els altres pares. Si els pares volen que estiguin escolaritzats com els altres, hauran de moure el cul. I si no, que ho facin per tots els nins que estan en aquestes condicions. Però no per un i pels altres no. Jo estic d'acord que aquests nins tenen tot el dret a tenir tota l'atenció, educació... que faci falta, però per què els altres no? Això és el que no puc consentir. Si en R va anar aquí a escola, perquè aquesta nina no hi pot anar també? Tenim altres casos que no estan ingressats, i els pares es fan càrrec de moltes coses. Però aquí res. Em pareix perfecte que els altres nins tinguin una educació, una infermera...

M: També m'has xerrat una mica de la relació entre el personal sanitari i la família. Des del teu punt de vista, com descriuries la relació entre la família i la nina?

A3: La veritat és que molt bona. Amb la nina es porten meravellosament bé: la cuiden, li donen molt de carinyo, tan per part del pare com de la mare... però el que passa és que l'enganyen: "mañana vendremos pronto, mañana no se qué...", i aquesta nina això ho sofreix, però és tan bona que els ho passa tot als pares. I, a més, ells es porten amb ella molt bé, jo no tenc res a dir. Això si, quan vénen i les hores que estan aquí, i vénen cada dia... llevat de si se n'han anat de viatge, que ha vingut la padrina. Bé, li van prometre que la durien a Granada, i aquesta nina encara no hi ha anat. A mi aquestes coses no em pareixen correctes, però en quant a carinyo i el tracte amb la nina, un 10. Jo consider que no està mancada d'això, però està mancada d'altres coses perquè no s'està criant dins ca seva, però bé, dins allò dolent, molt bé!

M: I la relació entre el personal sanitari?

A3: Dins aquesta unitat no hi ha "mal rollos". Bé entre les infermeres hi ha coses, però entre les auxiliars mai n'hi ha hagut. Tal vegada tu i jo hem discutit, però després t'he demanat perdó. Si vols algun canvi el feim, si véns una mica tard, si no has tengut temps de fer-ho tot ho dius... Bé, jo no he tengut cap problema, les meves companyes no sé que t'hauran dit, però jo mal ambient crec que no n'hi ha.

M: Si t'atures a mirar el futur, tant el de la nina com el de la unitat...

A3: Això s'acaba. Quan en R es mori, s'acabarà. I hi ha la unitat gràcies a ell, perquè va ser una negligència i..., però ells i els altres se n'han aprofitat, i perquè no hi ha un cap de servei que digui "no". Aquesta unitat s'he d'utilitzar per altres coses, de fet s'està pensant per fer-hi diàlisis, però han d'esperar que ells no hi siguin. I el dia que es mori en R, aquesta nina se'n va a casa, que tampoc em pareix just... ni tant ni res... Que la unitat doni servei a tothom, encara que a mi em toqui més feina, m'és igual! Però no tots els nins amb aquestes condicions poden gaudir del mateix

Entrevista a la Auxiliar 4 (A4).

M: Cargo y años de experiencia.

A4: Auxiliar y, en la unidad, por lo menos..., 30 años.

M: ¿Cómo llegaste a trabajar en la unidad?

A4: Porque la elegí. Venía de la UCI de adultos y me quedé en la UCI de preescolares cuando parí mi segundo hijo. ¡Así que hace 33 años!

M: Explícame cómo os distribuís los turnos las auxiliares.

A4: Aquí fijas somos 4, pero en cada turno sólo hay una persona. Una viene de tarde, una de noche y una de mañana, y ya son turnos que se componen de cuatro personas, hechos adrede.

M: No sólo teniendo en cuenta vuestros turnos, sino también el de los enfermeros que son más dilatados y vienen menos, ¿cómo crees que pueden afectar en los niños?

A4: En todo... Hay gente que viene en plan pasota porque dice que aquí no hay trabajo, se sientan y tú te lo tienes que comer todo; y hay otras personas que les gusta tener un control, saber lo que hay, ponerle la medicación a los niños porque es oral... y hay gente que no te lo permite porque dicen que son los responsables, pero no se levantan... con lo que tienes que ir a parar las alarmas y la mitad de los días se quedan sin tomar la medicación. Y después tienes gente muy responsable. Sí que influye porque hay gente que viene a no hacer nada.

M: ¿Y crees que sería mejor, sobretodo para los enfermeros, que fueran más fijos?

A4: No lo tengo claro... Porque si estos fijos son los que se escaquean..., tampoco me interesa. Si van a venir estos que vienen a no hacer nada, pues prefiero... Yo se lo he dicho a la supervisora de los enfermeros a veces, que prefiero que me dejen sola, al menos los manejo, a mi no me hace falta esa gente... además que cobran un sueldo, y que se viene a trabajar... Yo ya estoy harta de según qué movidas.

M: ¿Qué actividades al margen de las estrictamente sanitarias conoces que se lleven a cabo en la unidad?

A4: Vosotros y los payasos.

M: ¿Qué opinión tienes sobre ellas?

A4: Yo tampoco controlo bien lo que hacen, yo veo que vienen a hacer una labor, pero

no se que conlleva o que finalidad tiene... Por otro lado los payasos vienen a distraer, a entretener, a dar un poco de alegría..., en cambio los de la UIB no lo sé exactamente. No sé si lo hacen como voluntarios, si cumplen el trabajo... no lo sé.

M: ¿Y crees, aunque no conozcas los objetivos, que tiene repercusiones el simple hecho de venir?

A4: Yo creo que sí, son positivas. Por ejemplo, Aroa espera ese momento. Yo se que en Aroa suplen lo que los padres no le dan. Yo he tenido hijos, y ha sido responsabilidad mía que ellos tuvieran una preparación, y si yo no he podido, he buscado una persona para darles ayuda... y considero que es mía, no es ni del hospital... sería mía. Como pienso que a veces, los padres, dejan un poco las cosas para los demás y no asumen su papel. Ellos son los padres, y son los responsables de la educación, por lo tanto si no puedes, busca a alguien como hacemos todos. No sé qué contestarte más... Ellos lo dejan todo a los de la UIB como la solución, y no... Tú vienes y haces tu trabajo, pero si la niña va mal, no creo que sea responsabilidad vuestra, sino de los padres, que hubieran buscado un refuerzo como hemos hecho todos.

M: Aunque yo sé que para ti lo es, ¿crees que es igual de motivador trabajar aquí para ti que para tus compañeros? ¿O crees que lo ven como algo monótono, aburrido, repetitivo...?

A4: Hombre... Es monótono, aburrido, repetitivo, desagradecido... los enfermos que tenemos, por culpa de los padres, porque yo también creo que influye mucho, porque son gente muy desagradecida... ni el mínimo detalle. Yo no quiero que me regalen nada... A mi me dolió mucho cuando la niña hizo la primera comunión, que ni siquiera nos pusieron una nota, ya se lo dije a la madre..., pero decir "mira sois muchos y no os puedo invitar a todos, pero os he hecho una coca". No se trata de dinero, se trata de detalles. Con lo cual, cuando ves estos feos, piensas por qué te tienes que implicar, yo hago mi trabajo y punto. Todo esto influye, y te quemas, y ves que tal... Yo procuro divertirme, venir aquí y hacer mi trabajo, y si tengo de bañarles les baño, no me escaqueo, y si tengo que darles la comida lo hago... yo soy responsable. Con R me implico mucho más porque es más desgraciado que ella, porque ella sale a la escuela, sus padres más o menos (últimamente menos) se la llevan... Hay sus luchas para que se la lleven, porque en Nochebuena no se la quería llevar, y yo discutí con el padre porque la niña es parte de la familia, y que si estaba mal que la trajeran, pero que no querían, porque si tenían que traer la niña a mitad de la cena... También me provoca unos conflictos, una indignación, y... y decir "¿y yo porque me tengo que meter en esto?, mejor yo hago mi trabajo y me voy a mi casa", es lo que a veces pienso. Sin embargo, es muy difícil estar ajena, porque estás en el trabajo, porque estás con los niños... Es que no sé dónde terminan nuestras obligaciones... Ya creo que me he ido de un sitio a otro.

M: Otra de las preguntas, es si además de la atención sanitaria, como profesionales que sois, si crees que debéis dar una atención más social, psicológica, pedagógica...

A4: Yo creo que no. Yo considero que sí que me meto, cuando le digo a la madre si esto o lo otro, si el ordenador... pero hasta qué punto. Por ejemplo, arreglar el armario de la niña, yo no creo que sea mi obligación arreglar el armario de la niña, porque yo soy de las que lo tirarían todo... Yo soy responsable de las cosas del hospital, pero las cosas ajenas... Y después lo pongo en el otro lado, y veo que la niña está aquí limpia, aseada, tiene su alimentación, tiene todo hecho, le pongo su ordenador... pero yo no tengo porqué hacer los deberes con la niña. Ni estoy cualificada, y aunque lo estuviera, no creo que sea una obligación mía... hay cosas que en el hospital tampoco hay unos parámetros claros a seguir con estos niños, porque yo creo que el hospital también está en "bragas", como nosotras, por tanto, si no hay nada contemplado... Pero también, si tú lo dices, es que tampoco eres nadie... si tú te propones, ojo porque la gente se te echaría encima, porque tampoco te dejarían. Es que es complicado todo esto.

M: En tu formación inicial o en formación posterior, recibiste o has recibido algún tipo de formación relacionada con psicología del paciente, cómo relacionarte con ellos...

A4: No. Son cosas que las da la experiencia. Además, va en función de la forma de ser de cada uno... tu puedes estudiar psicología, pero si tú careces de ella, no creo que te la den los estudios. Hay gente que hace psicología, y de psicología no tiene nada. Quiero decir, que la psicología está en la persona, en la vivencia... Yo creo que la actitud que tenemos es según cada persona, y no creo que tengas una actitud diferente porque lo hayas estudiado en un cursillo.

M: Si tuvieras una varita mágica y pudieras cambiar lo que tú quisieras de la Unidad, a nivel de organización, formación, información... ¿qué cambiarías?

A4: Yo, el hospital. Yo cambiaría las habitaciones con las ventanas hacia las montañas, o hacia el sur para que entrara el sol, porque creo que es fundamental, porque el ánimo de los niños... El estar aquí, con estas ventanitas, y no ver el día, yo creo que eso influye en ellos. Yo cambiaría las habitaciones mirando hacia el exterior, porque es alegría... porque los niños cambian.

M: Veo que si te preguntara entre Son Dureta y Son Espases, te quedas con el primero por el tema de la luz... Pero el tema de la organización que ahora están en boxes...

A4: Esto está bien... Ellos no están contentos, pero a mi me gusta ahora... Pero yo pienso que un niño de 21 años y una niña de 10 no es lógico que estén juntos, el lenguaje del de 21 no es el de la niña... Además que es un niño que está hecho un bruto, pues como lo hemos educado... Aunque la niña esté más sola, o más aislados... yo creo que es mejor, porque la niña es pequeña y... Yo soy partidaria que estén separados.

M: Ahora que está tan de moda hablar de crisis económica, ¿crees que ha influido en su atención?

A4: No, para nada. A nivel de servicio yo no noto ninguna diferencia. No creo que se escatime nada, aunque decir que las UCIs no son plantas..., puede ser que algunas marcas hayan cambiado, pero no carecemos de nada de momento, no se luego...

M: Centrándonos en Aroa, todos somos conscientes que implica unos gastos económicos importante porque necesita una enfermera para ir al colegio, o por el simple hecho de vivir aquí. ¿Qué piensas sobre ello? ¿Crees que son necesarias, que se podría gestionar de otra manera?

A4: A mi me parece totalmente absurdo, porque este tipo de niños, si los padres estuvieran por la labor, podrían estar en casa con una ayuda, que creo que sería lo mejor porque ella estaría en su entorno, le sería más fácil... Aquí tienen un servicio con un montón de gente, que es un coste elevadísimo, que me parece absurdo, y yo creo que la niña estaría más feliz con su gente. Yo soy partidaria que le pusieran ayuda mañana y tarde, pero apechugar con la niña porque, al fin y al cabo, son los padres... y ella sería mucho más feliz. Es que creo que yo me veo en su caso, y prefiero el niño en mi casa y que si vive cinco años, que viva bien..., en su entorno, querido... Es que generalmente no tienen por qué estar aquí, porque hay niños con respirador que están en casa contentos. Yo no la tendría aquí.

M: ¿Cómo describirías la relación entre el personal sanitario y la familia?

A4: Difícil, porque a mi me da la sensación que ellos van de víctimas, o que esperan todo de los demás... Y me parece triste esperar todo de los demás, porque tú puedes esperar todo de los demás cuando también te has metido, pero estar mirando como por una ventana esperando que todo te los solucionen los demás, a mi me parece muy triste. Es que yo no soy así. Me parece muy bien que esperes de los demás, siempre y cuando tu también te impliques, es decir, si ellos quieren que nosotros nos volquemos hacia la niña, yo creo que ellos tienen que tener otro tipo de relación con el personal, es decir... que sería la gratitud que yo espero de los demás. Peinar a la niña, vestir, el querer a la niña... pues a lo mejor los padres tendrían que estar un poquitín más agradecidos, en el sentido de decirte "que bien la has peinado...", que te motiven..., pero actualmente esto no existe. Y yo no me llevo mal con ellos... Yo creo que debería de haber un poco de coordinación y ellos sentir un poco de agradecimiento, simplemente unas palabras, es que no pides nada. Quieren que hagas, pero falta lo otro..., con lo agradable que es que haya buen rollo.

M: Y desde tu punto de vista, ¿cómo ves la relación entre la familia y Aroa?

A4: Yo no la veo mala... pero la veo cómoda. Yo no dudo que la quieran, pero ahora veo que han tenido dos hijos, y que ella está un poco de lado. No es mala, y supongo que la quieren muchísimo, pero la quieren desde una postura muy cómoda. Estamos en lo mismo: "te quiero, pero que te hagan las cosas los demás". La enfermera que va con ella a la escuela lleva el tema de la silla, los papeles de la escuela... hace todo,

entonces, me parece a mi que no vamos... Es como decir "te quiero, pero te quiero aquí, en el hospital". Cuando algún padre me dice a mi "como Aroa pertenece al hospital"... , por ejemplo a L, que está en su casa, no se le compran los pañales, "y nosotros, como perteneces al hospital, no tenemos que comprar nada" , y esto me parece muy triste. Por eso te digo, la quieren, pero la quieren aquí. Y si tenemos trabajo con los otros hijos, no te podemos prestar atención a ti. Y ahora con el tema del aparcamiento, poquísimo. Me parece muy triste que una niña que tiene necesidad de un buen ordenador, que es su herramienta, no tenga lo que le hace falta, cobrando... aunque no se que le pagan por la niña, pero es que este dinero debería ir destinado a estos niños, y no esperar que tú le compres un ordenador. Yo creo que es obligación de los padres facilitarles las herramientas a los hijos. Es que para mi querer... es también mostrar todo lo que no están mostrando. No es decirle "te quiero", si la quieres, le vas a poner un ordenador, y no le comprarás un ordenador para zurdos, porque se ve que no has pensado en la niña. Es que para mi "querer" es otra cosa... Yo no dudo que la quieras, pero la quieren desde una postura muy cómoda.

M: Y entre el personal sanitario, ¿cómo ves la relación?

A4: Es como en todas las casas, hay cinco hermanos y dos congenian y los otros no. Aquí hay bandos, si perteneces a mi bando eres amiguito, y si no perteneces a mi bando, estás marginado. Yo he sido del partido independiente toda la vida, soy una persona muy independiente y, desde luego, aquí, no tengo amistades. Mis amistades están fuera. Aquí tengo compañeros de trabajo. Porque lo "jodido" de los sitios cerrados, sobretodo, como son las UCI o los quirófanos, se tiende a hacer "grupitos", "banditos", y hoy están muy definidos y hay malos rollos. Yo voy a mi aire, estaré más cómoda o menos cómoda, pero yo paso de todo esto. Pero es porque somos muchos, y no nos podemos caer todos bien ni todo el mundo es de nuestro agrado, y cada uno tenemos nuestra forma de trabajar. Tampoco tenemos criterios muy definidos, por ejemplo, una cosa que es labor de supervisora, es la formación, y formar a todos los que vienen para trabajar aquí... cuando se salga de lo que se le puede haber dicho, tu puedes reclamar, como no lo hay, cada uno tenemos una forma de trabajar distinta, no está unificado.

M: Mirando hacia el futuro, de los niños y de la unidad. ¿Qué ves?

A4: Una unidad que desaparecerá. Si la crisis va a más, es que es un servicio que lo veo absurdo totalmente. R es un chico de 21 que puede estar en otro centro de adultos y la niña puede estar en su casa. No veo que sea una Unidad que pueda durar mucho tiempo, porque si hay que recortar, es un lugar para recortar, porque es carísimo, y no sé por qué se debe mantener. Y en el caso de R, ya está de sobra, porque si están hasta los 14 años, no sé porque nos lo tenemos que tragar, aunque yo estoy encantada, yo lo quiero muchísimo, y me sabría muy mal que cogiera una depresión porque estuviera en un sitio que no estuviera mejor, pero comprendo que es un servicio absurdo.

Entrevista a n'Aroa (Ar).

M: Quants anys tens?

Ar: 11.

M: Quines són les coses que més t'agraden fer?

AR: Pintar, mirar la televisió i l'ordinador.

M: T'agraden més que anar a escola?

AR: Si

M: I quines són les coses que t'agraden menys?

AR: Trabajar.

M: Fer els deures de l'escola?

AR: Si

M: Per què?

AR: Perquè és avorrit.

M: Ara xerrarem de coses de l'escola. T'agrada anar a escola?

AR: Si

M: Per què?

AR: Porque a veces voy al patio con las otras niñas.

M: Recordes el primer any que hi anaves?

AR: No, fa molt de temps.

M: I què t'agradava més la mestra que tenies l'any passat o la d'enguany?

AR: La de l'any passat.

M: I per què?

AR: Porque era más buena.

M: Perquè et feia participar més i xerrar més...

AR: Si.

M: I que et manaven més feina, l'any passat o enguany?

AR: La de l'any passat.

M: Però així i tot t'agradava més?

AR: Si.

M: I a l'escola, que tens molts amics i amigues?

AR: Si.

M: I què t'agrada fer amb ells?

AR: Música.

M: I per què? Perquè fas moltes coses amb ells?

AR: Si.

M: Què és l'assignatura que fas més coses amb ells?

AR: Y a plástica.

M: I a català, castellà i matemàtiques, feis coses més totsols?

AR: Si.

M: I a tu t'agrada fer feina amb els altres, no és vera?

AR: Si.

M: I quan jugues amb ells, per què el temps del pati deus jugar amb ells, o no?

AR: Si.

M: A què jugues?

AR: A patito inglés... y ya está.

M: I quan eres més petita, per exemple a papàs i mamàs?

AR: Si.

M: I, a vegades, quan el respirador pita o quan t'han de donar berenar, es sorprenen els teus amics... Per exemple, quan senten el pito, què fan?

AR: Llaman a Saly.

M: Però ja no es sorprenden?

AR: No, no es sorprenden.

M: I quan t'han de donar berenar?

AR: No, ya no.

M: I quan comença un nin o una nina nova?

AR: Si.

M: Els primers dies si per què es sorprenden?

AR: Si.

M: Però llavors ja està, o no?

AR: Si.

M: I na Saly, què fa ella quan és a l'escola?

AR: Se sienta.

M: Devora tu?

AR: Si.

M: I també escolta la mestra?

AR: No.

M: I t'ajuda a fer els exercicis que vos manen?

AR: Si.

M: I el temps del pati també està amb tu?

AR: Si.

M: I t'aspira i et dona el berenar?

AR: Si, y me cambia el pañal.

M: Ara anem a xerrar dels infermers i les infermeres. Tu trobes que són molts d'infermers que vénen per la unitat o t'agradaria que n'hi hagués més poquets?

AR: Si.

M: Com les auxiliars que vénen més o com ens infermers que vénen més poquet?

AR: Com les auxiliars.

M: Per què?

AR: Porque me gustan.

M: I per què les coneixes més així?

AR: Si:

M: I t'agraden tot i totes?

AR: No.

M: Algú que no t'agradi?

AR: La A3.

M: I per què?

AR: Porque es rara.

M: I què fa? Et renya o no és per això...

AR: A veces si.

M: I a tu què t'agrada que facin els auxiliars i els infermers? T'agrada que vénguin a estar devora tu o no?

AR: Si.

M: I què t'agrada que facin?

AR: Que estén aquí.

M: Que et facin companyia quan no hi ha ningú?

AR: Si.

M: Tu recordes quan estaves a Son Dureta?

AR: Si.

M: I què t'agradava més, Son Dureta o aquí?

AR: Son Dureta, perquè estàvem junts, amb en R i els infermers.

M: Clar... i podíeu xerrar amb tots...

AR: Si.

M: I per alguna cosa més t'agradava Son Dureta?

AR: Por las ventanas. Aquí las vistas són tristes.

M: I tornant a les infermeres i auxiliars, quines t'agraden més?

AR: Na I2 i na I3.

M: Per què t'agraden més elles?

AR: Porque son más divertidas.

M: Perquè fan més coses amb tu...

AR: Si.

M: I si elles s'asseuen només devora tu per mirar la televisió ja et basta o t'agrada que facin alguna cosa més, per exemple que et llegeixin un conte, o que juguin amb tu a l'ordinador?

AR: Me gusta que estén aquí mirando la tele.

M: És a dir, a tu et basta que estiguin devora tu, per no estar tota sola?

AR: Si.

M: Ara anem a xerrar dels que venim de la UIB i dels pallassos. A tu t'agrada que vinguin els pallassos?

AR: Sí, porque cantan bailan, cantan y hacen magia.

M: I què t'agradaria que fessin que no fan ara?

AR: Me gustaria que vinieran cada dia.

M: Per què?

AR: Porque es aburrido?

M: I els que venim de la UIB, t'agrada?

AR: Si.

M: Què és el que no t'agrada dels que venim?

AR: Que no vienen siempre. Cuando los quiero ya no vuelven.

M: I a tu t'agradaria que venguessin més?

AR: Si.

M: Ara xerrarem un poc del papà, la mamà i els teus germanets. Tu estimes al teu papà i a la teva mamà?

AR: Si.

M: I els estimes a tots dos igual o estimes més a un que a l'altre?

AR: Més un que a l'altre. Estim més sa mamà.

M: Per què?

AR: Porque habla.

M: El papà és un poc serio, un poc callat?

AR: Si.

M: I als teus germanets, els estimes?

AR: Si.

M: I els teus germans t'estimen?

AR: Si.

M: I el teu papà i la teva mamà, t'estimen a tu?

AR: El papá no.

M: I per què trobes que el papà no?

AR: Porque no le gusto. Porque no hace nada conmigo.

M: Tu recordes quan va néixer el petit... De quan va néixer ell, vénen més poc?

AR: El bebé si.

M: I el papà i la mamà?

AR: Cada día, igual que antes.

M: I a tu, què t'agradaria que passàs quan siguis més gran?

AR: Estar en mi casa.

M: I tu si poguessis triar una professió, què t'agradaria ser quan siguis gran...

AR: (Silenci).

M: No ho has pensat mai?

AR: No ho sé...

M: No passa res, encara tens molt de temps per pensar... Jo en tenc 25 i tampoc ho sé! I ara ja el darrer. Tu has sentit xerrar de crisis?

AR: Si.

M: I tu saps què és?

AR: No.

M: Quan la gent xerra de crisis, saps de què es queixa?

AR: De cosas. No lo se.

M: Jo crec que ja t'ho he demanat tot...

Entrevista estudiant 6 (E6)

M: Per quins motius te vares apuntar a INeDITHOS?

E6: Per poder complementar la formació teòrica amb quelcom més pràctic. Per altra banda, per raons personals el món hospitalari sempre m'ha cridat l'atenció, per aquest motiu, vaig pensar que podia aprofitar alguna cosa als infants que s'hi trobaven ingressats.

M: Recordes quins aprenentatges de la teva carrera te varen ser d'utilitat per treballar a la unitat?

E6: En primer lloc la filosofia de l'educació inclusiva, tenint en compte que s'ha de donar una educació apta per a tothom. Però a més, el continguts de l'assignatura de discapacitat motora, didàctica general i NNTT també hem van ser d'utilitat. Posteriorment, als estudis de psicopedagogia destacar el punt de vista que es va treballar a l'assignatura de Discapacitat Intel·lectual, que encara que no fos el cas, les orientacions, la legislació... es van poder aplicar en determinats casos.

M: Vares trobar a faltar algun tipus de formació en concret?

E6: La formació que he trobat a faltar més durant aquest temps, és una formació de caràcter sanitari on es pogués aprendre el vocabulari bàsic de la unitat i sobretot per donar-nos tranquil·litat que si en algun moment es requereix de la intervenció a nivell sanitari dels voluntaris d'INeDITHOS serem capaços de respondre de forma adequada.

Per altre costat, he trobat a faltar, també, formació de caràcter emocional per poder tractar amb les famílies i els propis usuaris, no només per donar resposta als infants que de forma permanent resideixen a la unitat sinó també per poder atendre a les famílies i als infants que d'una forma més intermitent o de forma puntual arriben a la unitat.

I finalment he trobat a faltar formació sobre com afrontar la mort. No només per poder tractar el tema amb les famílies, sinó també per poder-lo tractar amb els infants els quals veuen i tenen por en aquesta situació quan els toqui viure-la a ells mateixos i també per fer l'acompanyament als que queden després de la mort d'algun company.

M: Quins varen ésser els principals aprenentatges de l'experiència a diferents nivells: pedagògic, psicològic, tecnològic, organitzatiu, professional i personal?

E6: Nivell pedagògic: Sobretot destacar els aprenentatges a nivell d'adaptacions de material per poder accedir-hi, però alhora posar en marxa la creativitat per adaptar activitats que inicialment semblen excloents perquè hi puguin participar tots.

Nivell psicològic: He après a controlar les meves emocions davant situacions imprevistes, però a més, poder donar resposta a les necessitats psicològiques dels infants o de les famílies en situacions complicades.

Nivell tecnològic: Ha estat un espai on he fet molta feina per adaptar l'accés a les activitats a

través de les TIC, a més de posar en marxa recursos per trobar i entendre compatibilitats de programes. També he après a fer recerques de material web didàctic i gestionar espais de comunicació per tenir contacte entre tots els membres del projecte.

Nivell organitzatiu: En el moment que vaig començar com a voluntari era un aspecte que no em preocupava massa, teníem persones a prop de nosaltres que ens orietaven, per tant, no teníem massa més necessitats d'aquest tipus. Però això va canviar en el moment que el meu rol al projecte es va transformar amb el de coordinador. Crec que respecte als meus inicis he millorat alguns aspectes com l'acompanyament i l'orientació en les primeres preses de contacte amb la unitat i els seus pacients, però encara ens queden molts aspectes a millorar. He après que no és tan fàcil com sembla coordinar un grup de voluntaris, de la mateixa manera que no ho és seleccionar-los. En aquest moment una de les coses que tenim pendents és trobar un espai de comunicació efectiu.

Nivell professional: Crec que els aprenentatges s'han centrat en l'adaptació d'activitats i en el plantejament d'aquestes perquè puguin accedir-hi perfils tan específics com els que tenim a la unitat. Però a més, ha estat important la feina institucional i interdisciplinar que hem hagut de dur a terme.

Nivell personal: En primer lloc valorar aspectes que fins al moment no tenia en compte, però alhora m'ha servit per descobrir quina línia professional m'agradaria seguir. He après a controlar emocions i a empatitzar no només amb les famílies, sinó també amb els usuaris i amb els altres perfils professionals que entren dins la Unitat.

M: D'aquests aprenentatges, quins t'han servit per aplicar a l'àmbit professional i personal?

E6: Cada dia som més conscient de la importància de l'organització en qualsevol àmbit, a més de tornar a destacar els aprenentatges a nivell personal.

M: Què creus que aporta l'existència d'INeDITHOS als usuaris?

E6: Per una banda i de forma més òbvia, els aporta moments d'oci divertits, encara que sempre complementats en situacions educatives. A més, crec que els ha ajudat a poder desenvolupar confiança amb ells mateixos i en les persones que estan a prop seu. I d'alguna manera els ha ajudat a connectar-se d'una forma més directe amb les situacions de vida de fora de l'hospital.

M: Descriu breument la relació de les famílies dels usuaris:

- amb els voluntaris d'INeDITHOS

E6: Per una banda ens trobam amb la família de n'Aroa que sempre que té algun dubte acudeix als voluntaris, a més de preocupar-se d'aprendre estratègies per fer els deures amb ella observant-nos. És una família implicada i agraïda, encara que a vegades espera que els voluntaris facien algunes tasques que els pertocaria a ells, com el fet de demanar beques i altres ajudes.

La família den Rubén sempre s'ha mostrat distant. Cal dir, però, que d'ençà que els seus pares estan separats, la mare s'ha acostat més a la figura dels voluntaris d'INeDITHOS, mostrant cert interès i demanant ajuda quan l'ha necessitada.

De la resta de famílies que ens hem anat trobant, encara que la majoria d'elles agraeixen el suport que els pots donar a elles i als seus fills, sempre trobes algunes excepcions que prefereixen la distància.

- amb el personal sanitari

E6: La família de n'Aroa, encara que mostra cert respecte i valoració cap a alguns professionals, la relació amb altres és freda i distant. La sensació és que en ocasions la família espera que el personal sanitari compleixi funcions que no li pertocquen, com el fet de preparar la roba quan l'han de treure de l'hospital, prepara-los el menjar per a la nina quan van a casa, fer-li companyia o ajudar-li a fer els deures.

Per altre costat, la família de Rubén a delegat qualsevol responsabilitat sobre el personal sanitari, només acudint ell amb exigències i retraient aspectes que no són de la seva conformitat. De la mateixa manera que amb els voluntaris, la mare ha canviat d'actitud d'ençà que es va separar.

- amb els usuaris:

E6: La família de n'Aroa la té molt en compte, l'aprecia i es preocupa perquè les seves necessitats estiguin mínimament cobertes (encara que no se'n preocupi directament, cerca qui ho faci...).

La família de Rubén, des del meu punt de vista, actua a partir de la conveniència i del què diran. El nombre de visites és molt baix i el temps que passen junts també.

M: Com descriuries la relació del personal sanitari cap a:

- les famílies?

E6: Davant ells intenten mostrar-se cordials i respectuosos, encara que es mostren molt reticents amb algunes de les actuacions que fan les famílies.

- els voluntaris?

E6: Encara que alguns membres no faciliten gens la tasca dels voluntaris, la majoria d'ells valora de forma molt positiva la nostra actuació, no només pel suport que donam a les famílies i als infants, sinó també perquè dedicam una part del nostre temps a millorar la qualitat de vida d'aquests.

- els usuaris?

E6: En aquest punt, la relació depèn molt de les característiques del personal sanitari. Mentre trobes infermers i auxiliars preocupats per l'educació i la situació dels usuaris, en trobes d'altres que només acudeixen al seu costat quan algun aspecte mèdic mostra problemes.

M: Com descriuries la relació dels usuaris amb:

- les famílies?

E6: N'Aroa es preocupa per la seva família, sobretot pel seu germà i la germana, i es mostra trista quan no la poden anar a veure. Aprecia molt als seus pares i els mostra respecte i admiració.

En Rubén es mostra prou indiferent. Mai xerra d'ells si no és perquè li facis una demanda explícita i no sap a que es dediquen, l'edat dels germans...

- el personal sanitari?

E6: N'Aroa és la més estable, actuant sempre de la mateixa forma quan es dirigeix al personal sanitari, sigui qui sigui. En Rubén, per altre costat, canvia la forma d'actuar i el nombre de demandes depenent de qui sigui aquest.

- els voluntaris d'INeDITHOS?

E6: Tan un com l'altre estan contents amb les nostres visites i les nostres activitats. Es motiven quan hi anam i ens recriminen quan no hi podem anar...

10. Descriu breument la teva relació amb:

- els usuaris:

E6: Amb n'Aroa la relació he estat sempre molt estable. Inicialment era una mica més freda per falta de confiança i perquè no l'entenia, però la confiança ha augmentat a mesura que han passat els anys.

Amb en Rubén, al principi, ell es mostrava molt tancat a qualsevol altre persona nova, per aquest motiu va ser complicat guanyar-me la seva confiança. Crec que va ser quan va veure que jo hi

continuava que es va anar amollant... Després d'un temps de moltes activitats i rialles junts, en aquests moments en tornam a trobar en una situació que no sé quines activitats noves li puc oferir distintes a les que ja hem fet i que alhora el motivin.

- la família:

E6: Amb la família de n'Aroa és una relació cordial, de demanada per la seva part quan ho necessiten i amb la possibilitat de ser sincer en les meves respostes. No sé si m'atreuria a dir que confien en la meva opinió, però sí que com a mínim l'escolten i la tenen en compte.

Amb la família de Rubén, sobretot amb el pare no hi ha relació, en canvi, amb la mare, de mica en mica anam agafant més confiança a partir de diàlegs supèrfuls o de situacions de retallades que afecten al seu fill.

- el personal sanitari:

E6: Per mi ha estat una gran tasca esbrinar com m'he de relacionar amb cada un d'ells. Des del meu punt de vista, els agents externs dins la UPS som els voluntaris, per aquest motiu és important tenir el personal sanitari a favor nostre, escoltant les seves queixes i demandes, mostrant-me preocupat pels seus interessos... d'aquesta manera m'ha anat guanyant la confiança i el respecte de gairebé tots.

11. Com valors des del punt de vista dels usuaris, la feina feta a INeDITHOS?

Debilitats: Possiblement el rotatge de tanta gent diferent i que després de dos anys o tres aquestes persones desapareixen de la seva vida. En alguns moments també la falta de coordinació ha fet que en determinades temporades hagin estat els que han rebut les conseqüències.

Fortaleses: Totes les persones que una vegada conèixer la situació han continuat, han acabat mostrant un especial afecte cap a ells, i han continuat perquè realment han pogut aprofitar-los algunes coses. A més, això els ha ajudat a poder tenir un contacte més directe amb persones de l'exterior de l'hospital i establir lligams de confiança.

E6: Encara que no se'm demani de forma explícita, afegiria que és important la tasca que s'ha fet des de l'escola. A mesura que van avançant els anys la manca d'experiències que ha tengut n'Aroa al llarg del seu cicle vital es demostren amb un certendarreriment respecta a la resta dels seus companys. El fet de no anar a fer la compra, de no ajudar preparar el dinar, de no anar al cinema, de no viatjar... fa que el seu ventall d'experiències sigui reduït, i com a conseqüència, a més de no poder comptar amb aquests coneixements previs, és més difícil que li resulti motivant ja que la majoria d'ells no són significatius per a la seva vida.

Entrevista Estudiant 7 (E7)

1. Per quins motius te vares apuntar a INeDITHOS?

De entre todas las opciones que me ofrecían como sitios de prácticas, el proyecto de INeDITHOS era el que más se acercaba a mis preferencias profesionales y personales.

2. Recordes quins aprenentatges de la teva carrera te varen ser d'utilitat per treballar a la unitat?

De las tres ramas de especialización de la pedagogía, el trabajo realizado en el proyecto INeDITHOS se acerca más a la rama social, por ello todas aquellas materias trabajadas a lo largo de la carrera del ámbito social ha sido de gran ayuda. Aunque también ha sido de gran ayuda asignaturas como atención a la diversidad, adaptación curricular, acis, etc.

3. Vares trobar a faltar algún tipus de formació en concret?

A lo largo de la carrera me ha faltado formación orientada al mundo hospitalario y de la salud, ya que de todas las asignaturas realizadas a lo largo de la carrera solo he trabajado esta temática en una asignatura, lo cual habría sido de gran ayuda durante mis prácticas en el proyecto. En cuando a la formación que recibí durante mi trabajo en el proyecto fue más de tipo personal que profesional, por lo que me aportó más como persona.

4. Podries assenyalar alguns coneixements/aprenentatges de la carrera que te varen ser útils per treballar a la unitat? Quins?

Realmente actuaba diariamente de una forma espontánea y dinámica sin pararme a pensar en la materia adquirida a lo largo de la carrera aunque supongo que fui aplicando conocimientos y técnicas aprendidas sin darme cuenta y dando por hecho que tenía que comportarme y actuar de esa manera. No hay ninguna asignatura comparable a la gran experiencia que he vivido gracias a este proyecto.

Dependiendo del sujeto he aplicado diversos conocimientos, con uno en concreto he tenido más en cuenta mis habilidades sociales, la impartía, la formación dentro del mundo educativo no formal, etc. Y en otras ocasiones he aplicado más mis conocimientos didácticos, de adaptación del proceso de E-A, de atención a la diversidad, etc.

5. Quins varen esser els principals aprenentatges de l'experiència a diferents nivells:

- Nivell pedagògic:
- Nivell psicològic:
- Nivell tecnològic:
- Nivell organitzatiu:
- Nivell professional:
- Nivell personal:
- Altres:

De todos los niveles presentados los ordenaría por orden de adquisición de conocimientos y de mayor impacto en mi persona:

Nivel personal à Nivel Psicológico à Nivel pedagógico à Nivel profesional à Nivel tecnológico à Nivel organizativo.

- **A nivel personal** me ha cambiado la forma de entender el mundo y tener una visión nueva de una realidad que desconocía.
- **A nivel psicológico** ha supuesto un gran aprendizaje de reflexión, de lucha interna para adaptarme a las circunstancias e intentar que estas no me superasen.
- **A nivel pedagógico** el aprendizaje principal ha hecho referencia a la continua adaptación a las necesidades de los sujetos desde cualquier disciplina.
- **A nivel profesional**, me ha supuesto replantearme mi trayectoria profesional y futura formación y especialización.

6. D'aquests aprenentatges, quins t'han servit per aplicar a l'àmbit professional i personal?

En cuanto al ámbito personal ha sido un aprendizaje más bien para interiorizar como persona y reflexionar sobre ello, lo que me ayudará a tener una mejor actitud frente a los diversos puestos de trabajo.

En cuanto al ámbito profesional considero que solo he visto la punta del iceberg de un gran mundo que queda por explorar y estudiar. Estoy muy interesada en seguir formándome dentro de este mundo para mejorar como profesional.

7. Què creus que aporta l'existència d'INeDITHOS als usuaris?

El programa INeDITHOS intenta ofrecer una atención integral desde diversos enfoques con el objetivo de normalizar y mejorar la calidad de vida de los/as niños/as que viven de forma permanente en un contexto hospitalario, hecho que considero que se está cumpliendo aunque a pequeña escala.

En mi opinión expandiría el programa a otras unidades e intentaría que abarcara la atención de otros sujetos hospitalizados.

Considero que el servicio ofrecido por este proyecto pretende alcanzar una mejora de la calidad de vida de los sujetos hospitalizados y poco a poco lo ha ido alcanzando.

8. Descriu breument la relació de les famílies dels usuaris:

- amb els voluntaris d'INeDITHOS: La relación ha sido estupenda.

9. Com descriuríes la relació del personal sanitari cap a:

El personal sanitario iba cambiando bastante por lo que no pudimos ver como actuaban todos ellos con la familia, con los voluntarios y con los usuarios, aunque como norma general exceptuando casos puntuales la relación era excelente.

11. Com descriuries la relació dels usuaris amb:

- el personal sanitari? En general buena, un ambiente cordial, de risas, bromas, una relación cercana, de cariño, etc.
- els voluntaris d'INeDITHOS? Buena, aunque dependiendo del voluntario esta era mejor y más abierta a su presencia.

10. Descriu breument la teva relació amb:

- els usuaris. Buenísima relación aunque nuestra relación ha ido cambiando a lo largo de mis prácticas.
- la família. En algunos casos inexistentes y en otros muy buena relación.
- el personal sanitari. Una relación distante con algunos de ellos pero cordial, otros fueron extremadamente agradables y encantadores. Daba gusto trabajar cuando

estaban ellos en la unidad.

11. Com valores des del punt de vista dels usuaris, la feina feta a INeDITHOS?

Debilitats: Me da la sensación de que el proyecto puede desmoronarse en cualquier momento si la persona que trabaja realmente en el, decide encaminar sus proyectos profesionales y personales hacia otro camino, lo que sería una pena.

Fortaleses: La gran labor que esta ejerciendo por intentar mejorar la vida de las personas hospitalizadas.

Entrevista Estudiant 8 (E8)

1. Per quins motius te vares apuntar a INeDITHOS?

Vaig començar les visites a l'Hospital de Son Dureta substituint la meua parella, ja que inicialment cercaven dos joves (homes) per iniciar el projecte.

2. Recordes quins aprenentatges de la teua carrera te varen ser d'utilitat per treballar a la unitat?

La nostra feina inicial va ser més d'acompanyament i oci, per tant, no vàrem treballar aspectes pròpiament curriculars, sinó que me varen servir molt més els aspectes psicològics i de tracte amb les persones, ja que vàrem haver de ser molt empàtics i entendre la situació dels infants als que visitàvem, conèixer la seva manera de pensar i, sobretot, no jutjar-los per les seves conductes.

3. Vares trobar a faltar algún tipus de formació en concret?

Si, ja que inicialment les visites eren molt dures i no sabíem massa bé com actuar amb ells.

4. Quins varen ésser els principals aprenentatges de l'experiència a diferents nivells:

- Nivell pedagògic: la nostra tasca no va tenir repercussió pedagògica, ja que pràcticament anàvem a la unitat a fer-los companyia i jugar amb ells.
- Nivell psicològic: com ja he comentat, vaig aprendre a situar-me al lloc de l'altre, sobretot.
- Nivell tecnològic: vàrem començar amb l'ús de l'ordinador a partir del moviment dels ulls, cosa que no havia vist mai utilitzar.
- Nivell organitzatiu:
- Nivell professional: aprens a valorar la importància del context familiar per al desenvolupament i creixement d'un infant, així com també la importància de les relacions entre iguals i de les limitacions educatives que pot tenir un nin que viu dins un hospital.
- Nivell personal: per jo, l'experiència sobretot em va enriquir a nivell personal. Pens que va marcar la meua manera de veure i entendre els meus alumnes, de veure la implicació que tenia aquella experiència sobre els infants de la unitat i la repercussió de les nostres visites. Per altra banda, em va ensenyar a relativitzar els meus propis problemes i entendre la vida des d'una altra perspectiva.
- Altres: Vaig aprendre la importància de complir amb uns horaris i del compromís

d'assistir a les visites, ja que la meua implicació en el projecte repercutia directament sobre un infant.

5. D'aquests aprenentatges, quins t'han servit per aplicar a l'àmbit professional i personal?

Tots.

6. Què creus que aporta l'existència d'INeDITHOS als usuaris?

Aporta tota una xarxa de suport a nivell professional, però sobretot, a nivell personal, que permet que els infants tinguin un acompanyament diferent al que tenen normalment (metges, especialistes, infermers...) i, per tant, els apropa a la realitat, que sovint és externa a ells.

7. Descriu breument la relació de les famílies dels usuaris:

En aquest punt cal diferenciar l'actitud de les famílies de n'Aroa i na Laura amb les d'en Ruben, ja que aquesta darrera família pràcticament ni els vàrem conèixer i desconec quina és la relació amb els demés (personal sanitari i voluntariat). Per tant, em centraré amb les altres dues famílies.

- amb els voluntaris d'INeDITHOS: tot i que no treballéssim directament amb les seves filles, les relacions amb noltros sempre varen ser atentes i properes, preocupats sempre pel desenvolupament dels altres infants (no només dels seus).
- amb el personal sanitari: segons el meu parer, eren relacions de confiança, ja que, en certa manera, "compartien" els seus fills amb tot el personal sanitari.
- amb els usuaris: sempre atents, propers, preocupats i esforçant-se en la manera del que els era possible per avançar amb els seus propis fills.

8. Com descriuríes la relació del personal sanitari cap a:

- els voluntaris? Sempre varen tenir una actitud positiva cap a noltros, tot i que cal remarcar que no tot el personal actuava igual. N'hi havia que es limitava a tractar-nos amb educació i respecte i d'altres, en canvi, que col·laboraven amb la nostra tasca i ens ajudaven en tot allò que haguéssim de mester.
- els usuaris? Sempre era una relació molt afectiva i propera, molt preocupats per ells. Els usuaris mai estaven sols dins l'habitació i el personal solia ser molt atent.

9. Com descriuries la relació dels usuaris amb: centrant-mos amb en Ruben:

- les famílies? En Ruben era distant amb les famílies, ja sigui la seva com la dels altres

usuaris.

- el personal sanitari? Depèn de qui fos el personal, amb algun d'ells es mostrava relaxat i content, amb altres, en canvi, la seva actitud era hostil i de rebuig.
- els voluntaris d'INeDITHOS? La seva actitud cap a noltros va anar canviant al llarg del voluntariat. Inicialment es mostrava desafiant i desconfiava totalment de noltros, al·legant que, al final, tots els voluntaris feien la seva vida i ell seguia quedant allà sol. Al llarg dels mesos, va anar canviant d'actitud i la nostra relació va ser més propera, s'interessava per la nostra feina o la vida personal, però sempre li costava molt mostrar els seus sentiments cap a nosaltres, de manera que moltes vegades es mostrava indiferent si no hi anàvem o si teníem algun problema, però després verbalitzava al personal sanitari la seva preocupació cap a noltros.

10. Descriu breument la teva relació amb:

- els usuaris: La meva relació amb en Rubén va experimentar el canvi explicat a la pregunta anterior. Tot i que inicialment es mostràs fred i, fins i tot, ens rebutjés, a poc a poc, es va començar a sentir millor amb la nostra companyia. Tot i això, cal dir que li costava agafar confiança amb noltros, ja que tenia por que, amb els canvis a la nostra vida (feina, estudis fora, etc), deixéssim d'anar-lo a veure, ja que ell tenia clar des d'un primer moment, que noltros fèiem les vistes per "feina", tot i que fos d'emanera voluntària.
- la família: la nostra relació amb la família d'en Rubén va ser pràcticament inexistente, ja que si ells arribaven a l'hospital quan noltros hi érem, per consell del personal sanitari i dels tutors de la universitat, acabàvem la nostra visita.
- el personal sanitari: la meva relació amb el personal sanitari va ser des del primer moment molt bona. Ells varen ser el nostra gran suport des del primer dia, ja que ens podien oferir informació sobre els usuaris de primera mà, que ningú altre tenia i, majoritàriament, col·laboraven amb la nostra tasca.

11. Com valors des del punt de vista dels usuaris, la feina feta a INeDITHOS?

Pens que no puc fer una valoració tan rigorosa del projecte, ja que durant l'any que jo vaig participar, no tenia els mateixos objectius que té actualment. La feina feina per

noltros, de cara als usuaris, era d'acompanyament i diversió, no va tenir caire pedagògic ni professional. De totes maneres, pens que és una situació molt positiva per a ells.

Entrevista Estudiant 9 (E9)

1. Per quins motius te vares apuntar a IneDITHOS? Em semblava un projecte molt interessant i poc conegut

2. Recordes quins aprenentatges de la teva carrera te varen ser d'utilitat per treballar a la unitat?

En un primer moment, l'entorn va ser tan novedós que envers de poder aplicar aprenentatges vaig haver d'aprendre coses noves. Després i un cop familiaritzada amb l'entorn vaig poder dur a la pràctica alguns coneixements teòrics: la importància de la coordinació escola-unitat, la família, aspectes curriculars,...

3. Vares trobar a faltar algún tipus de formació en concret?

Sí, sobretot com fer front a la mort d'una de les usuàries. Em vaig trobar que a nivell professional no sabia què fer davant la situació (què havia de dir als pares?, Com els podia ajudar?, fins on m'havia d'implicar?...). Tota aquesta inseguretats també es va mesclar amb els sentiments que a nivell personal sorgiren d'aquesta situació (pena, enyorança, fer front al moment d'entrar a la unitat i veure el llit buit, trobar-te amb la família,...). Era un tema que sabia que podia passar, però ara me'n adon que fins que va passar no en vaig ser conscient. Un altre aspecte a treballar relacionat amb la mort seria com tractar aquest tema amb la resta dels usuaris.

També seria interessant rebre informació relacionada amb l'entorn hospitalari (sobretot abans i just després de les primeres visites): saber què ens trobarem a dins la unitat, què passa als nins, vocabulari bàsic, ...

4. Què creus que aporta l'existència d'INeDITHOS als usuaris? Hi ha un abans i un després des de l'escolarització de les nines. Abans d'aquesta era una oportunitat per a fer activitats diferents i rompre la rutina de l'hospital. Després de l'escolarització era de seguiment curricular i també fer activitats diferents.

5. Descriu breument la relació de les famílies dels usuaris:

- amb els voluntaris d'INeDITHOS: sempre va ser molt bona; estaven molt agraïts
- amb el personal sanitari: depenia del personal.
- amb els usuaris: depenia de l'usuari: les famílies de les nines molt bona; en canvi la família del nin, a vegades, pareixia que anava a la unitat perquè tocava anar-hi.

6. Com descriuríes la relació del personal sanitari cap a:

- les famílies? Sempre va ser correcte, encara que hi havia personal que estava més implicat i es mostrava més proper a la família (per exemple: demanaven aspectes de la vida de les famílies) que altres (aquests simplement feien la seva tasca sanitària)
- els voluntaris? Depenia del personal, n'hi havia que sempre estava disposat a ajudar i s'implicava en les diferents activitats; mentre que altres només “estaven allà” i com manco “els molestàssim” millor.
- els usuaris? Sempre era correcte, ara bé uns feien el paper d'infermer i de company (els feien bromes, comentaris, hi havia una complicitat amb els nins,...) i altres simplement feien d'infermers (revisar

monitors, sondes,...)

7. Com descriuries la relació dels usuaris amb:

- les famílies? En el cas de les nines, com una relació que puguin tenir uns pares i uns fills fora d'aquest entorn (jugaven, els ajudaven a fer diferents tasques, s'enfadaven,...). En el cas del nin: la relació era més tensa (a vegades no sabien de què parlar i què fer)
- el personal sanitari? Depenia del personal. Els nins els coneixien molt bé i ja sabien fins on podien arribar amb cada un.
- els voluntaris d'INeDITHOS? Molt bona. El millor d'aquesta experiència

8. Descriu breument la teva relació amb:

- els usuaris: molt bona
- la família: bona, sempre vaig intentar ajudar-los amb el que vaig poder
- el personal sanitari: bona, encara que em sentia més còmode amb un personal que amb altre (amb aquell que s'implicava amb les nostres tasques i ens ajudava)

9. Com valories des del punt de vista dels usuaris, la feina feta a INeDITHOS?

Debilitats:

La falta de continuïtat dels voluntaris

Fortaleses:

Abans de l'escolarització de les nines: donar la oportunitat als usuaris a fer diferents activitats no relacionades amb l'entorn hospitalari.

Després de l'escolarització: seguiment i suport als aprenentatges

Entrevista Estudiant 10 (E10)

1. Per quins motius te vares apuntar a INeDITHOS?

Vaig decidir entrar en el projecte després de la xerrada informativa que donaren a la UIB. Ja tenia experiències anteriors semblants (voluntariat a Amadiba) i em va cridar l'atenció per canviar una mica.

2. Recordes quins aprenentatges de la teva carrera te varen ser d'utilitat per treballar a la unitat?

No gaires.. Només algunes pautes per ajudar a fer els deures o per explicar exercicis de distintes assignatures.

3. Vares trobar a faltar algún tipus de formació en concret?

Més que faltar formació és experiència. Crec que per treballar en aquesta unitat t'has d'anar acostumant i agafar un ritme.

4. Quins varen esser els principals aprenentatges de l'experiència a diferents nivells:

- Nivell pedagògic: A nivell pedagògic és molt interessant veure com funcionen en la unitat. Cada al·lot reb un tracte distint i individualitzat i t'has de cercar la vida per intentar estimular-los.
- Nivell psicològic: Abans d'anar-hi per primera vegada pensava que podria ser dur, però no em va impactar gens. Encara així, és una experiència que et fa pensar i plantejar-te moltes coses: "és necessari que aquests al·lots estudiïn malgrat no surtin pràcticament al mon exterior?", "fins quin punt ens interessa donar matèria de teoria i fer deures quan tenim moltes altres coses que podríem ensenyar que els resultarien divertides i més estimulants?". Clar que tot això necessita una gran planificació en la qual no podem intervenir en moltes ocasions. Crec que m'ha anat molt bé poder conèixer aquest punt de vista, una dosi de realitat davant tota la teoria que pugui llegir en llibres i temari de la carrera.
- Nivell tecnològic: Llevat de la maquinària sanitària la tecnologia és bastant ineficient per manca de pressupost. N'Aroa pot utilitzar el portàtil, però és una tasca lenta que podria millorar-se si hi hagués recursos.
- Nivell organitzatiu: Degut a que tots som estudiants o practicants és difícil

organitzar-ho, ja que no sempre podem acudir tots a distints esdeveniments o projectes que es volen dur a terme. Tot i així, a la unitat sempre sol haver-hi algú per ajudar. Així que no està mal organitzat. Tal vegada trob a faltar que es preparin més activitats lúdiques amb els al·lots per estimular-los una mica.

- **Nivell professional:** Tant aquesta experiència com la que vaig tenir a Amadiba trob que m'ha servit per adonar-me'n de que he triat l'especialitat adequada i per agafar una mica d'experiència en el camp.
- **Nivell personal:** A nivell personal és molt satisfactori, encara que de vegades et sents una mica impotent davant la manca de motivació (per part dels al·lots de la unitat quan se li proposen algunes tasques concretes).

5. D'aquests aprenentatges, quins t'han servit per aplicar a l'àmbit professional i personal?

Tots els mencionats en la pregunta anterior, sobretot a nivell emocional.

6. Què creus que aporta l'existència d'INeDITHOS als usuaris?

Companyia, sobretot. Haver de viure en una unitat d'hospital ha de ser bastant avorrit, sobretot si no rebs moltes visites i no t'entretens, així que bàsicament cerc que es trobin acompanyats.

7. Descriu breument la relació de les famílies dels usuaris:

- amb els voluntaris d'INeDITHOS

La família de n'Aroa és molt atenta i es mostra sempre agraïda i disposta a col·laborar amb nosaltres, així com també ho van ser la família d'en Dani quan va ser a l'hospital. Pel que fa a la família d'en Ruben ni tan sols he ceuat paraula amb ells, és una situació més complicada.

- amb el personal sanitari

És una relació més o menys cordial depenent de la personalitat de cadascú, però no he vist que mantenguin una relació gaire estreta.

- amb els usuaris

Tenen una relació familiar, uns més estreta que els altres. Cadascú és com és amb els seus fills i cadascú es mostra més o menys carinyós o atent amb ells.

8. Com descriuríes la relació del personal sanitari cap a:

- les famílies?

El personal sanitari sol esser correcte amb les famílies, alguns membres del personal son menys comunicatius que els altres, però sempre es solen comportar bastant bé tant amb les famílies i amb els usuaris.

- els voluntaris?

Normalment no fan gaire cas del que fem o deixam de fer, encara que hi ha alguns membres que sí es mostren més col·laboratius i alegres que d'altres.

- els usuaris?

En general solen portar-se molt bé amb els usuaris, però com amb la resta de relacions, cadascú es mostra més obert o menys.

9. Com descriuries la relació dels usuaris amb:

- les famílies?

El mateix que abans, segons la personalitat de l'usuari manté un tipus de relació o l'altre amb la seva família.

- el personal sanitari?

Tenen bastanta bona relació amb el personal sanitari, els coneixen i els respecten.

- els voluntaris d'INeDITHOS?

Cadascú seguint la seva manera de ser. N'Aroa es mostra sempre molt carinyosa i interessada i en Ruben i molt més distant i difícil de captar.

10. Descriu breument la teva relació amb:

- els usuaris: Bona. A poc a poc m'he anat obrint més a ells i ells a mi. Amb en Ruben és una tasca més complicada, però a base d'insistir s'arriba a amollar una mica, encara que pens que de vegades li fa "peresa" que hi vagin per donar-li conversa o fer-lo pensar gaire.

- la família: No tenc gaire relació amb cap de les famílies, però sempre que he coincidit amb la família de n'Aroa s'han mostrat molt amables i disposats a confiar en nosaltres.
- el personal sanitari. Bona. No mantenim gaire relació però sempre es mostren amables (exceptuant algun cas molt concret). Inclús alguns es mostren oberts a col·laborar amb tu i venir a donar conversa.

11. Com valors des del punt de vista dels usuaris, la feina feta a INeDITHOS?

Debilitats: Tal vegada una manca de activitats o propostes que rompin una mica la rutina.

Fortaleses: L'atenció i interés que es mostra per ells i el seu dia a dia.

Entrevista Estudiant 11 (E11)

1. Per quins motius te vares apuntar a INeDITHOS?

Per fer les pràctiques del Màster d'Educació Inclusiva.

2. Recordes quins aprenentatges de la teva carrera te varen ser d'utilitat per treballar a la unitat?

Vertaderament a la carrera cap, vaig acabar la carrera l'any 2005 i els aprenentatges sobre la vida a l'hospital van ser nuls.

Al Màster vam aprendre que hi havia també altres tipus d'educació a part de la reglada als col·legis.

3. Vares trobar a faltar algún tipus de formació en concret?

Si, preparació emocional.

4. Podries assenyalar alguns coneixements/aprenentatges de la carrera que te varen ser útils per treballar a la unitat? Quins?

A la carrera cap, al Màster ens van mostrar com pots treballar en diferents àmbits i a l'adaptació de qualsevol cosa mentre et plantejis que tot ho podem fer. Sobretot el treball en grup i amb il·lusió ja que ens dóna resultats molt bons.

5. Quins varen esser els principals aprenentatges de l'experiència a diferents nivells:

- Nivell pedagògic: que tot és aplicable.
- Nivell psicològic: a nivell psicològic encara estin intentant assolir aquests aprenentatges i intentar que els pensaments positius guanyin als negatius.
- Nivell tecnològic: La vida actual ens demana un gran nivell tecnològic i és de vertadera importància saber emprar els recursos que tenim per tal d'acabar de bordar la feina.
- Nivell organitzatiu: és primordial el treball en grup, un sol fa molta feina i a vegades no arribes a la finalitat esperada.
- Nivell professional: gran experiència i aprenentatge.
- Nivell personal: han sorgit en mi grans dubtes sobre les institucions, les persones que ens governen i sobretot l'egoisme de les persones, com poden ser familiars

dels malalts. Així com admiració cap aquelles persones que treballen enfrontant-se a totes aquestes traves, la seva perseverància i ganes de seguir com el primer dia, trobant camins alternatius que ajudin igual que els que els hi han tancat.

5. D'aquests aprenentatges, quins t'han servit per aplicar a l'àmbit professional i personal?

En el meu cas com a mestre l'aprenentatge més consolidat ha estat el de: tot és un aprenentatge, constanment estem aprenent i si ho podem ensenyar de forma original, educativa, divertida, engrescadora i participativa de totes aquelles persones tot funciona millor.

6. Què creus que aporta l'existència d'INeDITHOS als usuaris?

Als usuaris una família, una amista, una diversió, una distracció de la duresa de la vida que ells pateixen, etc...

8. Descriu breument la relació de les famílies dels usuaris:

- amb els voluntaris d'INeDITHOS: no ho puc contestar, però penso que és cordial.
- amb el personal sanitari: En el meu cas parlo només d'un usuari que és el jove que es passa tota la vida allà i segons el personal sanitari els familiars no ajudaven gaire a que el jove tingués una vida el més normalitzadora possible. Quan jo vaig fer les pràctiques el jove ja tenia 18 anys i el personal sanitari ja no tenia en compte gaire el que deien els familiar a l'hora de fer sortides fora de l'hospital sino que ho demanaven al jove, cosa que me pareix tot un punt de superació i de donar forces cap a l'usuari.
- amb els usuaris: No parlava gaire, des del meu punt de vista (totalment subjectiu) quan li demanavem per la família mai ens contestava ni ens contava res, no sé ni els nom dels pares. Ens parlava sempre d'algun infermer en concret i sobretot de Laura i Miquel.

9. Com descriuríes la relació del personal sanitari cap a:

- les famílies?: correcte.

- els voluntaris?: molt adequat i participatiu. Estic molt agraïda.
- els usuaris?: els primers dies sortia de l'hospital pensant que eren molt besties pel fet de com agafaven al jove o el movien però amb el temps vàrem veure que això era normal i que no ho podien fer d'altre forma. I l'usuari pareixia encantat amb tot aquell personal sanitari. És evident que sempre n'hi ha uns millors que altres però en general molt bé.

11. Com descriuries la relació dels usuaris amb:

- les famílies?: Distant. Ex: una vegada van trucar al jove (ara no recordo si era el pare o la mare) i el jove estava mirant una activitat que esteim fent i no s'hi volia posar. Quan va xerrar amb la persona per telèfon al jove li va pegar un atac i no podia respirar i només deia al telèfon: -si estic bé, però m'està pegant un atac-, i l'altre persona al telèfon no deixava de xerrar. Si hagués estat el meu fill no ho hagués fet tot tan fredament.
- el personal sanitari?: amb alguns té una relació com de familiars directes. I això és el més gran que pots experimentar quan estas allà, la rialla del jove i com se li canvien les expressions.
- els voluntaris d'INeDITHOS?: Depèn, no crec que estigui molts a gust a l'inici, i al final depèn de amb qui...

10. Descriu breument la teva relació amb:

- els usuaris: jo penso que vaig tenir tres fases: la primera era de primer contacte, jo estava espantada i sortia un poc malament d'allà. La segona ja és de coneixement i d'activitats i rialles i la tercera d'acomiadament. Ell cap a jo, tal volta ens va faltar més temps per acabar de treballar més coses però crec que si hagués de posar una nota la nostra relació era de 6.
- la família: Cap contacte.
- el personal sanitari: Contacte directe i personal, vaig sentir-me molt còmoda i a més ens deixaven fer moltes coses i sobretot em va agradar molt que contassin amb jo per algunes sortides. Encara que penso que devien haver tengut en compte els nostres horaris i pensar quan podien fer les sortides. Si ens ho haguessin dit ho haguessim fet

molt millor.

11. Com valories des del punt de vista dels usuaris, la feina feta a INeDITHOS?

Debilitats: moltes però sobretot, que no sempre són les mateixes persones i que poden arribar a sentir-se com a una fira i que ve gent a veurer-los però ja no tornen, i realment no és que no tornin perquè no volen sinó per altres coses.

L'espai, els permisos i la quantitat de gent necessària per poder sortir a fora i sobretot el lloc on està ubicat el jove que nosaltres coneguerem, penso que estaria millor a un lloc on no vinguessin tant de bebés amb possibilitat de morir.

Fortaleses: INeDITHOS. El personal sanitari.

Entrevista Estudiant 12 (E12)

1. Per quins motius te vares apuntar a INeDITHOS? Per poder dedicar part del meu temps a persones que ho podien necessitar donant el meu suport tant educatiu com afectiu.

2. Recordes quins aprenentatges de la teva carrera te varen ser d'utilitat per treballar a la unitat? L'educació inclusiva com a eix vertebrador: tots els nens s'han d'**integrar** dins l'aula (que no és estar dins l'aula) i és la nostra tasca facilitar tot allò que estigui al nostre abast per que aquest objectiu sigui possible, perquè tots els nens siguin quines siguin les seves característiques puguin interrelacionar-se i enriquir el grup. Aquest corrent filosòfic va primar al llarg de tota la carrera i la seva aplicació és essencial. Em va ajudar a normalitzar recursos, en pensar i inventar allò que fós possible perquè persones amb la discapacitat que sigui puguin arribar a uns objectius comuns, compartits amb altres nens de característiques ben diferents. Atenció individualitzada, l'educació s'adapta a tots i a cada un dels nens de l'aula (coneixent les característiques i història personal de cada nen de la unitat podem oferir aquella educació més adient a les seves característiques, tenint en compte totes les parts de la seva personalitat (emocional, social, intel·lectual, física...); les TIC o tecnologies de la informació i de la comunicació; les quals eren indispensables pels nens de la unitat atenent a les seves circumstàncies físiques.

3. Vares trobar a faltar algún tipus de formació en concret? Sí, psicològica. En concret, amb un nen de la unitat, perquè pensava que per molt que jo pensés recursos i material pel seu aprenentatge, la seva disposició per aprendre era bastant limitada. Jo pensava que a part del suport educatiu que nosaltres oferíem, un suport psicològic era fonamental per aquest nen, atenent a les seves circumstàncies personals i familiars, per recobrar la motivació i despertar la curiositat intel·lectual i social.

4. Quins varen esser els principals aprenentatges de l'experiència a diferents nivells:

- Nivell pedagògic: sobretot, en l'àmbit didàctic, em va permetre desenvolupar idees sobre com poder arribar a nens amb tetrapègia a través de les noves tecnologies i quins recursos podria emprar a l'aula de forma normalitzada perquè això fós possible, tant recursos materials com humans (ex. Una infermera), per poder obrir camí cap a les comunitats d'aprenentatge.
- Nivell tecnològic: Principalment, quins recursos i de quina manera es podien adaptar aquests a les característiques dels nostres nens.
- Nivell personal: Més empatia i l'aprenentatge de que em de tenir molt en compte les circumstàncies personals dels infants a l'hora d'educar.

5. D'aquests aprenentatges, quins t'han servit per aplicar a l'àmbit professional i personal?

A l'àmbit professional molt, perquè vaig aprendre, com a mestre, com poder arribar a tots els nens dins l'aula per fer una vertadera educació inclusiva sense importar les característiques dels nens: tots els nens han de poder estar escolaritzats dins l'aula.

A nivell personal, els nens em van aportar molt, vaig poder veure situacions familiars molt complicades que em van fer comprendre i empatitzar-me en com pot sofrir un nen i la necessitat d'un treball interdisciplinar (educatiu, psicològic, sanitari...) per poder arribar a la qualitat de vida que tots cerquem pels nostres nens. Els nens t'ensenyen, i especialment

nens amb aquestes terribles circumstàncies que nosaltres no hem viscut i de les quals ells n'han tret fortalesa.

6. Què creus que aporta l'existència d'INeDITHOS als usuaris? Fa una aportació educativa resultat de la investigació científica i educativa sobre l'aplicació de les TIC a nens amb tetraplegia, per tal de poder facilitar el camí cap a la qualitat de vida d'aquests infants, la qual cosa em pareix meravellós i molt necessari, en especial en les difícils circumstàncies que passa l'educació, amb poc pressupost per la investigació i de personal docent.

7. Descriu breument la relació de les famílies dels usuaris:

- amb els voluntaris d'INeDITHOS: dels tres nens que jo vaig conèixer només vaig tractar amb dues famílies, perquè la família d'un nen no hi era mai a la unitat. Una altra parlava poc amb nosaltres i una tercera que era bastant amable i agraïda i es relacionava amb nosaltres.
- amb el personal sanitari: pel que vaig constatar en les dues famílies que jo vaig conèixer, era bona. No puc opinar sobre la tercera perquè no la vaig veure, però tenc constància que no era molt bona.
- amb els usuaris: les famílies de dos usuaris tenien una relació molt bona amb els seus fills, molt afectiva i molt atesos. La del tercer no era molt bona, només anaven a l'hospital una o dues vegades a l'any si arribava (pot ser fós menys).

8. Com descriuríes la relació del personal sanitari cap a:

- les famílies? Molt bona, sempre amb alegria i atenció cap als infants i les famílies, on mai faltaven espais d'humor (pel que jo vaig veure).
- els voluntaris? Molt bona, sempre ens van tractar molt bé i ens sentíem molt còmodes treballant a la unitat.
- els usuaris? En general ,llevat de una o dues persones, totes eren molt amables i tenien un tracta excepcional amb els usuaris. Voldria destacar una relació preciosa que vaig veure entre un infermer i un usuari, on pareixia havia crescut una amistad i estimació mútua.

9. Com descriuríes la relació dels usuaris amb:

- les famílies? Molt bona, exceptuant un cas, el del nen que la família quasi mai hi anava.
- el personal sanitari? Molt bona en general.
- els voluntaris d'INeDITHOS? Molt bona.

10. Descriu breument la teva relació amb:

- els usuaris: molt bona, vaig agafar molt apreci als infants, disfrutava molt d'anar a veurer-los, són nens excepcionals.
- la família: amb la família d'un nen molt bona, l'altra no parlava tant i la família d'un no la vaig conèixer.

- el personal sanitari: excel.lent, sempre me feien cas, bromes i parlàvem sovint.

11. Com valores des del punt de vista dels usuaris, la feina feta a INeDITHOS?

Debilitats: Manca de treball interdisciplinari per aconseguir l'objectiu cercat, donar qualitat de vida a nens amb tetraplègia. Suport psicològic i també social amb les famílies, al meu parer, era necessari, a part del sanitari i l'educatiu.

Fortaleses: Un projecte educatiu molt ben dissenyat per poder donar qualitat de vida a persones amb tetraplègia aplicant les noves tecnologies per a la seva autonomia i aprenentatge.

Entrevista Estudiant 13 (E13)

1. Per quins motius te vares apuntar a INeDITHOS?

Jo ja havia fet pràctiques però me feia ganes tornar a repetir experiència i em va cridar l'atenció que en aquest centre es pogués intervenir dins un àmbit oblidat com és l'hospitalari.

2. Recordes quins aprenentatges de la teva carrera te varen ser d'utilitat per treballar a la unitat?

Encara que soni trist varen ser molt pocs, a la carrera de pedagogia falten molts aprenentatges útils.

3. Vares trobar a faltar algun tipus de formació en concret?

Formació psicològica per afrontar les situacions crítiques que esdevenien de la situació real que es vivia al centre.

4. Podries assenyalar alguns coneixements/aprenentatges de la carrera que te varen ser útils per treballar a la unitat? Quins?

No. Crec que t'ho vaig explicar quan feia les pràctiques.

5. Quins varen ser els principals aprenentatges de l'experiència a diferents nivells:

- Nivell psicològic: Em va fer més forta davant situacions límits o veia sofrir a n'en Rubén.
- Nivell personal: Realitzar les pràctiques a INeDITHOS proporcionar una realització personal absoluta pel simple fet de formar part de les vides dels usuaris.

6. D'aquests aprenentatges, quins t'han servit per aplicar a l'àmbit professional i personal?

A INeDITHOS em vaig formar en situacions que no esperava formar-me durant la carrera, em va enriquir com a persona i em va obrir a situacions que d'una altra manera no hagués pogut viure.

7. Què creus que aporta l'existència d'INeDITHOS als usuaris?

Als alumnes de pedagogia els aporta una aplicació de la formació que no és viable a cap altre centre, es una mescla de realització professional i personal que crec que no es pot dur a terme a molts de centres.

8. Descriu breument la relació de les famílies dels usuaris:

- amb els voluntaris d'INeDITHOS. Jo només vaig tenir tracte amb la família de n'Aroa i varen ser en tot moment molt correctes. S'ha creat un vincle emocional molt fort amb alguns dels voluntaris.
- amb el personal sanitari. No ho sabria dir perquè no hi vaig estar present en moltes ocasions.
- amb els usuaris. En el cas de n'Aroa la família està molt pendent d'ella, en el cas d'en Rubén podríem xerrar d'un cert "abandonament".

9. Com descriuries la relació del personal sanitari cap a:

- les famílies? Correcte, sovint sense vincles emocionals per part d'alguns professionals.
- els voluntaris? Correcte. Alguns dels infermers s'han involucrat amb nosaltres en tot moment.
- els usuaris? Correcte. Llevat d'alguns sanitaris que estaven a la unitat molt cremats,

10. Descriu breument la teva relació amb:

- els usuaris. Em vaig fer sobretot amb en Rubén que era amb qui compartia més sessions.
- la família. Només vaig conèixer a la família de n'Aroa i amb jo varen ser molt amables.

- el personal sanitari. Amb alguns infermers va ser una relació molt bona, amb d'altres simplement correcte.

11. Com valors des del punt de vista dels usuaris, la feina feta a INeDITHOS?

Debilitats: No sé si s'han solventat alguns problemes com el pressupost, crec amb més pressupost podríem fer activitats més originals, més amplies, més profitoses pels usuaris.

Fortaleses: Crec que INeDITHOS es subjecta gràcies als voluntaris que son els que fan la força i el construeixen dia a dia.

Entrevista Estudiant 14 (E14)

1. Per quins motius te vares apuntar a INeDITHOS?

Em va interessar participar al projecte per conèixer i treballar amb nins i nines dins l'àmbit hospitalari.

2. Recordes quins aprenentatges de la teva carrera te varen ser d'utilitat per treballar a la unitat?

Pràcticament cap. Amb la pràctica és quan realment aprens.

3. Vares trobar a faltar algun tipus de formació en concret?

Sí, des del principi es va xerrar de formació cap als voluntaris però mai s'ha fet res.

4. Podries assenyalar alguns coneixements/aprenentatges de la carrera que te varen ser útils per treballar a la unitat? Quins?

A assignatures com Educació Inclusiva o a les assignatures de la menció de Suport Educatiu és on més he après i m'han ajudat a entendre i tenir una base per a poder realitzar una bona tasca, però repeteix que és amb la pràctica quan en realitat aprens.

5. Quins varen esser els principals aprenentatges de l'experiència a diferents nivells:

- Nivell pedagògic: Saber tractar els diferents continguts o situacions de diferents maneres per a trobar sol·lucions i saber quin s'adapta millor a cada usuari.
- Nivell psicològic: Comprendre o almenys intentar empatitzar amb la situació o sentiments de cada nin o nina segons la situació.
- Nivell tecnològic: Que l'ordinador no sols pot esser una eina de cerca d'informació, de joc, etc. sinó també utilitzar-la com a finestra cap al món, com a eina de treball indispensable, etc.
- Nivell organitzatiu: Sobretot amb la logística necessària per a dur a terme qualche tasca. Col·locar l'ordinador, taula, llit, etc.
- Nivell professional: És on més aprenentatge he tingut per a poder treballar amb aquests tipus de necessitats i saber com afrontar cada situació, cercar sol·lucions, etc.
- Nivell personal: Saber enfrontar-se a diferents reptes i situacions, on saps que es necessita la teva ajuda per a obtenir una sol·lució.

6. D'aquests aprenentatges, quins t'han servit per aplicar a l'àmbit professional i personal?

Tots.

7. Què creus que aporta l'existència d'INeDITHOS als usuaris?

Estar alguns horabaixes acompanyats, poder xerrar, tenir contacte amb gent de l'exterior, realitzar activitats conjuntes, entre d'altres.

8. Descriu breument la relació de les famílies dels usuaris:

- amb els voluntaris d'INeDITHOS
Poca relació en general, però tampoc esperava més.
- amb el personal sanitari
Supos que el necessari per comunicar i fer agradable l'estància a l'hospital. Tot i que això varia ens segons quines persones.
- amb els usuaris
Cada cas és un món. Però amb alguns hi ha una relació molt propera i amb l'altre cas no tant.

9. Com descriuríes la relació del personal sanitari cap a:

- les famílies?
Segons cada persona és diferent, però en general es fa lo just i necessari.
- els voluntaris?
Cap relació pràcticament.
- els usuaris?
Els ajuden amb lo mínim i pràcticament no hi ha relació.

11. Com descriuries la relació dels usuaris amb:

- les famílies?
Depen de cada cas.
- el personal sanitari?
Bona relació, ja que és coneixen de fa molt de temps.
- els voluntaris d'INeDITHOS?
Uns tenen més "feeling" que d'altres, però en general bona.

10. Descriu breument la teva relació amb:

- els usuaris
Molt bona, sobretot amb la nina.
- la família
Inexistent, realment no hi ha cap tipus de relació.
- el personal sanitari
Encara menys que amb les famílies.

11. Com valories des del punt de vista dels usuaris, la feina feta a INeDITHOS?

Debilitats: Hi podria haver més material per a utilitzar amb els nins, programar més activitats conjuntes, sortides, etc. També, crec que falten voluntaris masculins, cosa que ja es va xerrar.

Fortaleses: Crec que tots quan hi anam intentam fer tot el possible per a passar una bona estona i ajudar-los amb el que puguem.

Entrevista Estudiant 15 (E15)

1. Per quins motius te vares apuntar a INeDITHOS?

Quan em varen oferir iniciar el projecte em va semblar molt interessant i enriquidor. Tota una experiència i una oportunitat per aprendre.

2. Recordes quins aprenentatges de la teva carrera te varen ser d'utilitat per treballar a la unitat?

Possiblement més que els aprenentatges més tècnics i específics de la discapacitat, el que més em va servir va ser la filosofia i les bases de l'educació especial; el fet d'entendre que tots som diferents i que darrera de qualsevol situació o discapacitat hi ha una persona, cosa que sembla molt senzilla però que en realitat, a vegades, no ho és tant.

3. Vares trobar a faltar algún tipus de formació en concret?

Potser quan varem treballar el tema de les famílies. El tema de la família rep (o rebia quan vaig estudiar magisteri, un tractament massa superficial. Entendre la família com a sistema, on cada un dels integrants té unes necessitats i una situació personal i dinàmica és imprescindible per a un treball complet.

Consider que és bàsic no emetre judicis sobre les situacions familiars, encara que inconscientment ho fem, com a professionals no ens podem permetre opinar sobre una situació que no vivim.

4. Podries assenyalar alguns coneixements/aprenentatges de la carrera que te varen ser útils per treballar a la unitat? Quins?

La importància d'una intervenció planificada. El fet de detectar necessitats a través del treball de camp, establir objectius, metodologies, plans d'intervenció, etc.

La importància del treball coordinat entre tots els agents que intervenen amb l'alumne.

5. Quins varen esser els principals aprenentatges de l'experiència a diferents nivells:

- Nivell pedagògic: la importàcia d'implicar a l'alumne i fer d'ell l'agent actiu del seu procés d'aprenentatge. Implicar als alumnes, partir de les seves motivacions, interessos i capacitats per millorar la seva motivació.

El·laboració de material i adaptació a un entorn no escolar.

- Nivell psicològic: Respectar els moments i les situacions dels altres.
- Nivell tecnològic: La importància de no utilitzar la darrera tecnologia, o la millor o la més cara, sinó la que més s'adapta a les capacitats, necessitats i interessos de l'alumne.
- Nivell organitzatiu: La importància del treball "invisible", el previ, el paral·lel i el posterior a l'intervenció.
- Nivell professional: El treball a un entorn "extrem" i desconegut t'ajuda a desenvolupar, en altres llocs de feina, mecanismes i eines que potser a un altre professional no se li ocorren.
- Nivell personal: Possiblement el nivell del que més vaig aprendre. Empatia, asertivitat, la importància de la constància i la implicació, relativització dels problemes, etc.

Un milió d'aprenentatges que t'acompanyen durant tota la vida.

6. D'aquests aprenentatges, quins t'han servit per aplicar a l'àmbit professional i personal?

Tots

7. Què creus que aporta l'existència d'INeDITHOS als usuaris?

Una millora en la seva qualitat de vida. El fet de sentir-se persones, no màquines, ni malalts i crònics, persones.

8. Descriu breument la relació de les famílies dels usuaris:

- amb els voluntaris d'INeDITHOS

Quan es parla de més d'una família és difícil generalitzar. Des de famílies facilitadores, implicades i que confien en la nostra feina fins a altres que decideixen mantenir-se al marge i no implicar-se amb nosaltres.

- amb el personal sanitari

Hi havia famílies que tenien un tracte correcte i cordial de família-professional i d'altres

que tenien una relació de caràcter més personal degut a la gran quantitat de temps que passaven a l'unitat i la càrrega emocional de les situacions que vivien amb ells.

- amb els usuaris

Hem trobat pares més proteccionistes, altres més normalitzadors, que pretenien que els seus fills tinguessin una vida el més normal possible i d'altres més assistencials.

9. Com descriuríes la relació del personal sanitari cap a:

En general el personal sanitari, des del meu punt de vista, ha mantingut una conducta molt professional i facilitadora. He vist molta implicació i molta confiança en el projecte, així com molta estima cap als usuaris.

- les famílies?

Molt correcta i facilitadora. Sempre mostrant una actitud d'ajuda i comprensió cap a l'especificitat de la seva situació personal i emocional

- els voluntaris?

Perfecta. Molt acollidora. Moltíssima ajuda, implicació i respecte cap al nostre rol.

- els usuaris?

Molt correcta, moltíssima implicació tant professional com personal, sense oblidar-se que són nins i tenen les mateixes necessitats que els altres.

11. Com descriuries la relació dels usuaris amb:

- les famílies?

De tot, des de usuaris que admiren als seus pares, fins a usuaris que no entenen la seva situació familiar.

- el personal sanitari?

Relació familiar. Molta complicitat i estima.

- els voluntaris d'INeDITHOS?

De tot, com es normal quan es tracta d'un grup, apareixen des de relacions d'amistat fins a

desinterés cap algunes persones.

10. Descriu breument la teva relació amb:

- els usuaris

Quan participava al projecte crec que tenia molt bona relació. De complicitat.

- la família

molt bona, d'agraïment mutu.

- el personal sanitari

molt bona, sempre m'he sentit molt acollit per ells.

11. Com valors des del punt de vista dels usuaris, la feina feta a INeDITHOS?

Actualment desconec el moment en què es troba el projecte i la valoració que fan d'ell els usuaris.

Entrevista Estudiant 16 (E16)

1. Per quins motius te vares apuntar a INeDITHOS?

Vaig decidir participar del projecte perquè d'entrada, quan ens informaren de la possibilitat de poder col·laborar, em va parèixer un voluntariat impactant i diferent a la resta i vaig pensar que m'aportaria una bona experiència personal i professional vivenciar un voluntariat com aquest. Tot i que em feia moltíssimes ganes participar, també em retornava la idea d'endinsar-me dins un món desconegut com és el sanitari i la no experiència professional, però el fet que dos companys més acceptessin col·laborar em va acabar de donar la darrera empenta que necessitava per dir que sí.

A més, el mateix fet de compartir temps amb els infants i les seves famílies, suposava un gran aprenentatge pràctic i paral·lel a la meua formació així que vaig pensar que seria una bona oportunitat per començar a endinsar-me dins el món de la discapacitat i el seu entorn.

2. Recordes quins aprenentatges de la teua carrera te varen ser d'utilitat per treballar a la unitat?

Tot i que aquests 5 anys han estat replets d'aprenentatges directes i indirectes, a grans trets m'agradaria destacar els següents:

Amb Magisteri, l'assignatura de discapacitat motora va ser de gran utilitat a l'hora d'entendre el diagnòstic dels infants així com les seves necessitats i principals adaptacions.

Bases de l'Educació Especial I i II, han estat de gran utilitat per entendre les fases per les que passen les famílies davant un diagnòstic i els principals termes i conceptes claus. Didàctica, m'ha permès aprendre a fer propostes educatives i, l'assignatura de TIC, m'ha ajudat a la Unitat.

A Psicopedagogia, assignatures com trastorns de la llengua parlada m'ha permès entendre millor les afectacions que la mateixa discapacitat origina i que no obstant, també

s'han de reeducar. Altres assignatures com, Família i Assessorament en la Infància i Adolescència, han estat necessàries per entendre la importància que tenen les famílies pels infants i veure cada família com a única així com, adquirir habilitats comunicatives pròpies d'un bon assessor.

Altres habilitats, aprenentatges concrets, capacitats i valors també he pogut aprendre al llarg d'ambdues carreres com fer feina en equip, que ha estat de gran utilitat i entrenament a l'hora de coordinar-me amb els meus companys i els responsables, la capacitat de recerca i formació permanent o les mateixes pràctiques dels estudis.

3. Vares trobar a faltar algun tipus de formació en concret?

A Magisteri m'hagués agradat saber més sobre el tracte amb les famílies dels infants amb o sense discapacitat però a Psicopedagogia vaig realitzar l'assignatura Teràpies de Famílies i vaig poder aprofundir en aquest tema. A causa de l'àmbit tan especial en el que es dona el voluntariat, m'hagués agradat saber més sobre l'àmbit hospitalari: des de terminologia més específica que empren fins a aspectes psicològics dels infants hospitalitzats i aula hospitalària.

4. Quins varen ésser els principals aprenentatges de l'experiència a diferents nivells:

* Nivell pedagògic: capacitat de recerca pedagògica, material adaptat, autoformació en l'àmbit de

la logopèdia...

- * Nivell psicològic: valors i emocions.
- * Nivell tecnològic: conèixer el programa SINA i adaptacions com el teclat tàctil, les adaptacions curriculars en l'àmbit escolar, aplicacions TIC lúdiques...
- * Nivell organitzatiu: capacitat organitzativa per liderar un grup de persones.
- * Nivell professional: capacitat d'improvització davant situacions inesperades o noves, tracte amb personal sanitari i famílies, capacitat d'innovació...
- * Nivell personal: valors, companyerisme i empatia.

5. D'aquests aprenentatges, quins t'han servit per aplicar a l'àmbit professional i personal?

Tots en general et serveixen en menor o major mesura perquè ajuden a anar conformant i ajustant la personalitat del voluntari però a grans trets podríem dir que:

- * A l'àmbit professional m'han servit: capacitat de recerca pedagògica, material adaptat, autoformació en l'àmbit de la logopèdia, conèixer el programa SINA i adaptacions com el teclat tàctil, les adaptacions curriculars en l'àmbit escolar, aplicacions TIC lúdiques, valors, capacitat organitzativa per liderar un grup de persones, treball en equip, tracte amb personal sanitari i famílies i capacitat d'innovació.
- * A l'àmbit personal m'han servit: valors i emocions, companyerisme i empatia, capacitat d'improvització davant situacions inesperades o noves i treball en equip.

6. Què creus que aporta l'existència d'INeDITHOS als usuaris?

QUALITAT DE VIDA, que és l'objectiu principal pel qual es va iniciar el projecte. D'aquesta manera, el projecte s'enfoca en diferents nivells necessaris per a què els usuaris tinguin una vida quant més normalitzada possible: educació, oci, psicologia, tecnologia i formació/innovació. Per tant, parlem de millorar la vida dels infants que viuen de forma permanent dins la unitat així com la de les seves famílies.

7. Descriu breument la relació de les famílies dels usuaris:

- * amb els voluntaris d'INeDITHOS: Amb les famílies de les dues nines sempre s'ha mantingut una relació cordial i constant, molt més amb la de una de les nines per motius de temps, personalitat i de la situació socioeconòmica. Amb la família del jove, la relació ha estat sempre freda (encara que ens hagués agradat que fos diferent) tot i que en els darrers anys s'ha aconseguit per part d'alguns voluntaris un petit apropament.
- * amb el personal sanitari: Amb la família de la nina, amb molts és cordial limitant-se a respectar-se els rols de cada persona, amb un grup reduït la relació és tensa perquè les infermeres no faciliten les coses a la família. I amb un grup més reduït, la relació és de confiança.
- * amb els usuaris: Bona. Amb la família de les nines, el vincle és molt fort. Desitgen el benestar de les seves filles per això una de les famílies va decidir endur-se'n a la nina a viure a casa seva i la de l'altra nina, fan tot i més per ella. Parlar de la relació entre el jove i la seva família és més delicat perquè tot i que és una relació cordial el fet de no acceptar el que va passar ha fet que s'hagin distanciat del seu fill (el solen visitar dos dies a la setmana). Cal destacar el vincle del jove amb el seu germà petit que és fort en canvi, amb el seu germà gran és distant. Per part d'una infermera,

sé que el jove va viure un temps amb la seva família a casa seva i no va funcionar.

8. Com descriuríes la relació del personal sanitari cap a:

* les famílies? Amb les famílies de les nines bé llevat d'algunes enfermeres i auxiliars que es queixen d'algunes actuacions de la família d'una de les nines. I amb un grup molt reduït podem dir que existeix confiança a nivell personal.

En quant a la família del jove, amb la majoria mantenen un tracte correcte sense arribar a tenir confiança i amb un grup reduït sí tenen confiança fins al nivell personal. Per part d'una enfermera sé que alguns varen tenir enfrontaments amb el pare del jove.

* els voluntaris? En general bé, destacant de forma molt positiva algunes persones del personal sanitari que són pels infants persones de referència i afectivitat, i que s'han implicat al màxim amb nosaltres (arribant inclòs a col·laborar en les nostres propostes: jocs, karaoke, conversa, festes...). Un grup important, s'ha mostrat passiu i simplement responien a les necessitats sanitàries dels infants i, un grup reduït, negat a col·laborar o en algun moment ha fet comentaris negatius dels infants i les seves famílies però sense arribar a haver enfrontaments amb els voluntaris.

* els usuaris? La majoria es limiten a fer la seva feina. Un grup més reduït s'implica més enllà amb els usuaris arribant a crear-se punts afectius i de major confiança.

9. Com descriuries la relació dels usuaris amb:

* les famílies? La nina està encantada amb els seus pares i sobretot amb la seva germana petita. Tenen una relació constant i molt normalitzada perquè els pares saben exercir molt bé els rols i saben donar-li en cada moment allò que necessita igual que a un altre infant.

El jove no sol parlar de la seva família llevat de si li demanes o li fas preguntes sobre aspectes concrets. Quan van a visitar-lo a la unitat si no hi ha problemes es sol mostrar content i els hi fa preguntes però no podem parlar d'una relació normalitzada perquè ell ha viscut tota la vida allà i es casa seva, envoltat de gent que per ell són la seva família.

* el personal sanitari? En general bona. Llevat d'algunes persones amb les que no tenen relació i llevat d'algunes persones que per ells són la seva referència a la Unitat.

* els voluntaris d'INeDITHOS? Sempre ha hagut molt bona relació entre els voluntaris i els usuaris. És evident que la personalitat i les impressions de cada voluntari, ha marcat en el temps l'apropament amb l'entorn de l'infant (sanitari). Excepcionalment, es podria comentar que durant un curs acadèmic un grup de voluntaris que venien varen deixar repentinament de venir sense avisar als coordinadors, amb les greus conseqüències psicològiques que això pot causar als usuaris.

10. Descriu breument la teva relació amb:

* els usuaris: Des de sempre ha estat molt bona tot i que podem parlar d'una evolució en quant a la confiança, comoditat i relació. Ha estat una relació molt recíproca en el que jo he intentat aportar el millor de mi i ells m'han aportat molt. En un principi, amb la nina i la seva família va ser tot molt fàcil en canvi amb el jove ha estat tot més difícil i lent per la seva situació. Per tant, ha estat un repte constant per a mi, ple d'aprenentatges i valors que m'han anat ensenyant.

* la família: Amb la de la nina molt bona. Sempre han estat oberts a conèixer la nostra feina i anar més enllà. He intentat implicar-me al màxim amb ells perquè

són el pilar principal de la nina i tot el que l'envolta.

Amb la família del jove, sempre ha estat una relació inexistent i darrerament amb la mare era cordial.

* el personal sanitari: Partint de la base que l'àmbit sanitari era desconegut per a mi, al principi sí que em donava respecte i la relació amb el personal era cordial i distant però a la llarga i fruit del temps i l'experiència, la confiança amb alguns sanitaris ha estat present. Molts ens han facilitat les coses, destacar per jo la figura de'n Sergio, un infermer de la Unitat que amb la seva alegria i el seu referent ens ha ajudat moltíssim. Altres infermeres, com na M^a José també ens han facilitat les coses i han estat disposades a participar com quan varem fer la sortida a la Universitat amb el jove.

Conflictes no han hagut mai, llevat d'alguns comentaris negatius que em varen fer una infermera i una auxiliar sobre la família de la nina i l'eficàcia de la nostra tasca a la seva vida la qual cosa em varen ofendre.

11. Com valors des del punt de vista dels usuaris, la feina feta a INeDITHOS?

Debilitats: Manquen recursos materials, econòmics i tecnològics per oferir un major ventall de possibilitats. Més coordinació amb el personal sanitari i la família de la nina per impulsar propostes i facilitar la feina.

Fortaleses: Qualitat de vida per ells i les seves famílies. Tot el que s'ha fet, es fa i es farà és positiu per les seves vides.

Entrevista a la familia: pare (C), mare (A) i padrina (Y)

M: Vamos a intentar hacer una especie de recorrido desde el nacimiento de la niña hasta ahora. Lo que ha pasado, vuestro punto de vista sobre el personal sanitario, la incorporación al colegio... Cuando nace Aroa y sabéis que tiene un problema, ¿cuáles son las primeras dudas y dificultades que se os presentan?

A: Cuando nació Aroa, nosotros esperábamos una niña sana, en ningún momento nos dijeron que estaba mal. Entonces, cuando ella nació, nació por cesárea, porque se ve que por ella misma no podía hacer fuerza... Yo recuerdo que no me la llegaron a enseñar, la sacaron corriendo... algo pasaba. Pero mi madre y él, cuando sacaron a la niña, se ve que les dijeron que la niña no venía bien, alguna enfermera les dijo que la niña no estaba bien.

Y: Nos dijo que era como un vegetal. Yo no reaccionaba muy bien, porque decía “madre mía, yo no he visto nunca un niño recién nacido que sea un vegetal”. Me asusté muchísimo. Él no lo pilló muy bien, porque fue una palabra tan grande y tan fuerte... que él se quedó un poco pillado.

A: No te crees lo que te están diciendo. Estás en un momento, que estás esperando un acontecimiento, y además la primera, una niña súper deseada...

C: Los enfermeros también tardaron una semana en decirnos la verdad. Nosotros pensábamos que habría alguna esperanza.

A: Es que no nos dijeron la verdad. En un principio no nos dijeron la verdad. A mi madre se lo dijo una enfermera que no había asistido al parto. Se ve que esta enfermera vio a la niña por la postura de las manos. Aroa nació con las manos cerradas y con las piernas muy encogidas, nació rígida. Yo creo que esa enfermera vio a L (porque L es mayor que ella), y ya algo debió deducir. Creo yo, porque si esa enfermera dijo “esta niña va a ser un vegetal”, es porque algo veía y algo conocería de antemano para decir esto. A la niña se la llevaron, la tuvieron que intubar...

Y: Había un cardiólogo que venía cada seis meses de Barcelona, a Son Dureta. Y dio la casualidad que ese día el cardiólogo estaba allí. Lo que pasó que como a Aroa la dejaron tres días con dolores del parto...

A: Es que yo rompí bolsa pero no me ponía de parto.

Y: Tres días con la bolsa rota... No se ponía de parto, y ella (Aroa) no empujaba tampoco. Fueron tres días, y tres días es mucho. Y a los tres días nació la niña morada, morada, morada... Yo les dije, a las tres de la mañana, que quería ver a mi nieta...

A: Ella nació a las diez.

Y: Que yo quería verla estuviera como estuviera, que yo quería ver a mi nieta. Como vio que yo estaba tan... me dijo que la podría ver. Fuimos a la UCI y estaba ella. Estaba negra, pero totalmente. No se sabía si era blanca o... Yo le dije a mi yerno que la niña no era blanca... No hemos tenido nunca ningún caso como este que nos ha pasado, es la primera vez... y al ser la primera vez, ¿qué pasó?, que todo te viene grande, que no sabes de qué hablar, de qué va la cosa... te quedas como tonta, no sabes cómo reaccionar. Todo te viene muy grande. ¿Y ese color de donde viene?, con lo blanca que es Aroa. La verdad que si no hubiera sido por el cardiólogo, ahora Aroa no estaría. Una enfermera nos lo dijo, que la niña se había salvado por el cardiólogo que había.

C: Esta niña, era una niña que no respiraba. Esta viva porque tenía que vivir...

A: Nosotros teníamos la duda por la bolsa rota. Tres días con aguas rotas, dices que el problema ha sido de la bolsa...

Y: Yo me preguntaba por qué no la bajaban, con tres días de parto... Le escuchaban el corazón y ya decían que estaba bien.

C: Era una enfermedad que no se notaba. Como es en los músculos, tenía todo lo demás perfecto.

A: Yo, en el embarazo, no la sentía a la niña... Iba al ambulatorio, a urgencias y les decía que no sentía a la niña y me decían que era primeriza, lo achacan todo a que eres primeriza.

C: La comadrona decía que era normal que a veces haya niños que no se mueven. Era un caso muy difícil de ver su enfermedad.

Y: Ellos veían: tiene dos brazos...

A: Que esté bien formada...

Y: Que si la cabeza está todo bien, el corazón...

A: El corazón latía. Y como el corazón latía, ya te decían que estaba bien.

Y: Es que ella, sus órganos, los tiene normales. Son sus músculos, y esto no se puede ver en una ecografía. Tal vez tienen parte de razón, pero no la tienen toda, porque nos tenían como engañadas.

A: Hasta la semana no nos dijeron que era una enfermedad. A nosotros nos bajaban cada día el parte médico: bueno, la niña tiene aire en el pulmón derecho y se lo hemos pinchado para sacarle el aire... pero no te decían que era una enfermedad. En ningún momento nos dijeron que era una enfermedad.

Y: Estando L, a ellos les hubiera correspondido, desde el primer día, ellos sabían que era un caso de lo mismo...

A: Tardaron una semana en decirnos que era una enfermedad. Yo pensaba que la niña me la llevaría. ¿Cuántos niños naces que están tres o cuatro días, una semana... en la UCI y se van a casa? Porque han nacido morados y los han remontado... yo pensaba que era un caso de esos. Pero a la semana nos dijeron que era una enfermedad. Y entonces, ahí, es cuando el mundo se nos cae encima. Cuando nos dijeron que era una enfermedad, y una enfermedad tan grave...

C: Nunca pensamos lo fuertes que íbamos a llegar a ser...

A: Bueno, la verdad que nos hundieron. Llegó un momento que no queríamos escuchar más. No queríamos escuchar ningún parte médico, porque yo iba a caer en una depresión que no iba a salir de ella...

Y: Ella lo pasó muy mal.

C: Nos dijeron que nunca hablaría... que estaría como un vegetal.

A: Es que cuando te lo cuentan de un recién nacido, que no se va a mover, que no va a sostener la cabeza, no va a hablar, no va a respirar, le vamos a tener que hacer un agujerito para que pueda comer... te lo pintan de una manera... Te preguntas qué le pasa a la niña, qué está pasando aquí, cómo me puedes decir todo esto. Que va a estar en una cama sin moverse, sin hablar, sin respirar y sin comer... si te lo pintan así.

C: Hasta los dos años sólo nos hacía gestos con los ojos. Era lo único que nos hacía.

A: La niña estaba intubada por la nariz, las cuerdas vocales se las cogía el tubo... y entonces a la niña no se la escuchaba nada. La veías llorar, las lágrimas... pero no la sentías, no la escuchabas... La impotencia de verla llorar y ni siquiera escucharla cuando llora. Y sabes que algo está mal, que algo le pasa... es horrible. Es una sensación horrible.

M: Y en el momento de comunicar el diagnóstico, en qué consistía la enfermedad... ¿cómo recordáis que se comportaba el personal sanitario?

A: Yo creo que el personal sanitario fue muy duro. Fue muy duro porque nos lo pintaron tan mal, pero tan mal...

C: Que no iba a hablar, ni moverse, ni nada...

Y: Y les pregunté si a mi nieta nos la íbamos a llevar y me dijo "no, a casa no os la llevaréis", y entonces "qué vamos a hacer", pues "esperar". "Pero mire a mi hija como

está”, “se conformará, no pase pena”.

A: Es muy duro.

Y: No había apoyo ni de médicos, ni de las enfermeras... no había apoyo de ningún sitio. Y era un caso que no había en la familia. Cuando es el primer caso, es como si tuvieras una venda en los ojos. No sabes cómo moverte ni qué hacer, ni qué preguntar... porque hay muy pocos casos como este. Es igual que si estuvieras ciego. Según que enfermedad, aunque sea fuerte, si hay más..., conoces gente y te van dando información. Nosotros sólo teníamos la información de los médicos. Y los médicos sólo te dan lo malo, y era de cada día peor...

A: Llegó un día que ya no queríamos saber.

Y: Yo veía que mi hija iba para peor.

C: Fue muy duro y lo pasamos bastante mal. Empezamos a tener un poco de alivio cuando conocimos a los padres de L.

A: En un principio la niña estaba en la UCI, en neonatos, y L y R estaban en la otra parte. Nosotros no conocíamos a los padres de L, no fue hasta que la cambiaron... Cuando ya la cambiaron y ya vimos que había otro caso... fue de mucha ayuda. Es que nos enseñaron ellos a cómo tratar, a cómo vivir... yo, si no hubiera sido por ellos... Ellos estaban antes, ya lo habían vivido antes que nosotros, era como un modelo. Ellos fueron nuestro modelo para ver como lo teníamos que hacer, cómo nos teníamos que comportar. Yo llegaba y era un mar de lágrimas, porque todo el rato que estaba allí estaba llorando. Y ya me dijeron que no podía ir allí y estar tres horas llorando. Las enfermeras nos decían que no podía ir allí y llorar.

M: ¿A qué edad la pasaron a la unidad con R y L?

A: Dos meses... Es que la pasaban, si tenían el sitio muy lleno la volvían a cambiar... Pero yo creo que allí ya tenía dos o tres meses. Porque estaba en una incubadora y ya era grande...

C: Hasta los dos o tres meses estuvo en incubadora.

A: A los cuatro, que fue cuando le hicieron la traqueotomía, fue cuando la quitaron de la incubadora.

M: Y cuando ya tiene dos o tres años, que los niños empiezan a ir a guarderías, colegio... ¿Qué dificultades encontrasteis para poder escolarizar a la niña?

A: Bueno, en un principio, cuando la niña cumplió los tres años, Aroa hablaba muy poco, veíamos que no estaba preparada.

C: No se le entendía nada y hablaba muy pocas palabras.

A: Mi madre decía que era muy pronto para ir al colegio.

C: Nosotros nos pensábamos que nunca iba a poder ir al colegio.

A: Pero claro, como primero tuvimos a L, que ella fue la que dio el primer paso para escolarizarse... Claro, estaba la escuela de Son Dureta, el aula hospitalaria... pero tenía tan malas referencias, R nunca quería ir, las profesoras que están ahí se ve que son terribles... yo no las conozco, pero por la fama que tienen deben ser horribles, porque el niño hablaba muy mal de ellas.

C: Nunca las ves reír, van muy...

M: En el momento que decidís que ya va a empezar al colegio...

A: Por vosotros.

C: La verdad que sí.

A: Vino la psicóloga y nos hizo una entrevista. Y fue ella que me dijo que con esta entrevista se podría escolarizar a la niña y vosotros fuisteis los que disteis el paso. Yo fui a escolarización para hablar del tema y me dijeron que la niña, hasta los seis años, no era obligatorio, que no importaba... Pero le dije que quería que mi hija empezara, que ya tenía cuatro años y que ya estaba preparada para empezar. No me dijeron que sí, me dijeron que todavía me lo podía pensar, que no había prisa... y cuando yo vi que la niña no se iba a poder escolarizar, les dije que si no me escolarizaban a la niña que lo tendría que hacer público, tendré que ir al periódico o donde me escuchen, porque yo te digo que la niña está preparada para escolarizarse y quiero que vaya al colegio... y entonces fue cuando me dijeron que sí, que la podía escolarizar.

M: Y vosotros tuvisteis que hacer trámites entre la Conselleria d'Educació y la de Sanidad para que os pusieran la enfermera...?

A: Al principio sólo iba dos horas, de nueve a once... La enfermera siempre ha sido un problema muy grave, porque la enfermera no la quiere pagar el ibsalud ni educación... siempre se pasan la pelota, y la niña sin enfermera no puede ir al colegio. Y esto siempre ha sido un problema, cada año..., bueno, ahora hace un par de años que esto ya está regulado porque estas niñas son fijas. Se ve que no lo preveían, y cada año se tiraban quince días o un mes sin poder ir al colegio, tanto L como ella.

C: Fue un gran problema, si no hubiera sido por vosotros...

A: El paso para que se escolarizase, lo disteis vosotros.

C: Más de dos horas no la querían.

M: Vosotros, en el momento que podéis escolarizar a la niña, ¿cómo os sentís?

C: La verdad que muy contentos.

A: Muy contentos porque en un principio teníamos mucho miedo porque la niña siempre había estado en el hospital.

C: Yo al principio les decía que no, porque sólo hacía sonidos.

A: Tenía miedo.

C: También un milagro lo hicisteis vosotros, porque antes sólo hacía sonidos y con vosotros empezó a hablar. En poco tiempo hizo un giro de 90 grados.

A: Cuando le poníais arroz... todo esto la estimulaba.

C: La psicóloga nos decía que no porque no hablaba, entonces vosotros insististeis y hablasteis. En muy poco tiempo hizo un cambio muy grande, fue un milagro.

A: A él le daba mucho miedo sacarla del hospital. Prefería que fuese al aula hospitalaria, porque era cómodo, porque si pasa algo, si hay una emergencia... o subes o bajas y ya estás.

C: También era porque al principio no la entendía nadie. Hasta los tres años no empezó a hablar. Fue una niña que le costó mucho, y después en muy poco tiempo, con la ayuda vuestra, se soltó muy rápido.

A: Y la estimulabais mucho.

M: Y otras dificultades, por ejemplo una muy reciente, es verano... u otros recursos.

A: Este ha sido el primer año que la niña ha ido a una escuela de verano.

M: Y que otras dificultades para poder normalizar la situación... cosas que hayáis intentado hacer i que no se os haya permitido por las características de la niña. Cambiarla de colegio...

A: Si. Yo os lo comenté. Cuando yo iba a escolarizar a S, yo quería que fuesen al mismo colegio, yo quería ponerla en San José Obrero, pero tenía mis dudas porque cualquier cambio de colegio es traumático para un niño, y ella que ya la pillaba mayor. Por una parte las quería tener juntas, pero pedí consejo también a Laura, y ella también me recomendó que no la cambiara.

C: También es que su colegio es el único que está adaptado para casos como ella.

A: Es que ese colegio es de referencia de integración, entonces está preparado para casos como el de ella. Allí ella está muy cómoda, está contenta, es feliz... y lo conoce desde pequeña. Al final no tuve ninguna duda y decidí no cambiarla. Porque ella es feliz, y a lo mejor así no lo sería.

M: Y en relación a las maestras, habéis notado que les pueda faltar algún tipo de formación...

A: La primera maestra que tuvo, sí. El primer año que fue, ella lo decía que nunca había tenido una niña así y que era complicado. Igual que la del año pasado. Bueno, el año pasado ya fue su segundo año y ya iba como la seda, pero el primer año fue durísimo... I6 me lo decía que le costaba porque nunca había tenido un caso como este, y si la tenía que aspirar, le decía que tenía que salir fuera. Aunque lo veo normal. Yo el primer año estaba un poco enfadada porque la veía que era muy estricta.

M: Si pudierais pedir que se tuvieran que formar en algo... ¿Creéis que es importante que las maestras sepan algo sobre aspiración, sobre la enfermedad...?

A: Si, porque en un momento dado pueden echar una mano.

C: Me acuerdo que en una primera reunión se negaban a ayudar. Nosotros creemos que tienen que ayudar, porque si a cualquier niño le pasa algo tienen la obligación de ayudar.

A: Gracias a Dios nunca ha pasado nada, pero es una niña que está en una UCI, puede pasar... Puede tener un broncoespasmo, y la enfermera puede necesitar las manos de la profesora.

C: Por ejemplo, si la enfermera tiene que ponerla en el suelo, que le puedan ayudar.

A: Si le tiene que poner ambú.

C: Sí que es verdad que la primera vez se negaban. Ahora como ya la conocen y tienen conciencia, a lo mejor ya no.

A: Yo pienso que también me daría miedo...

C: Para ellas era un caso nuevo, y creo que estarían asustadas.

M: ¿Y con la orientadora y el equipo directivo habéis tenido contacto?

A: La verdad es que yo tengo poco contacto con el colegio, siempre me informo a

través de la enfermera. Yo creo que sería necesario más, pero la enfermera está de intermediaria, ella nos informa, pero podría haber un poco más. La orientadora, por mi parte, qué quieres que te diga... deja mucho que desear. Mira, yo le pido una beca a la niña, que son 100 euros, y no nos la quería dar porque decía que no la necesitaba, que había que justificarlo y que ella no lo necesitaba. Yo fui a hablar con ella, y como no me entendí con ella fui al director, y con él ya nos entendimos. Y me dijo, si quieres me das 50 para el colegio y los otros 50 pues... ¡que me dan 100, tampoco me dan 500! Pues mira, nada más que para las toallitas del sudor, aunque no sean cosas estrictamente materiales para el colegio... para lo que necesite ella. La orientadora está acostumbrada a tratar casos especiales, entonces su manera de ser tendría que ser de otra manera.

M: De todas las dificultades que os habéis ido encontrando, ¿cuáles han sido las cosas, las personas, las situaciones... que a vosotros os han servido de referencia, de apoyo? Además de los padres de L...

A: Ellos lo fueron muchísimo... Pero también, los voluntarios de la UIB, vosotros. Porque nos enseñabais a cómo tratar a las niñas. La estimulación con el arroz, como estimularla... son cosas que nosotros no sabíamos, y vosotros veníais i nos enseñabais como lo teníamos que hacer, y le servía a la niña y nos servía a nosotros. Y veíamos el resultado, veíamos que al final había resultado.

M: Y por ejemplo, otros recursos que entran en la Unidad, como los payasos, creéis que hacen un buen trabajo, sería lo mismo si no estuvieran...

C: Por nosotros hacen muy buen trabajo, los esperan con mucha ilusión... Ayer no vinieron y se quedaron R y ella enfadados.

M: ¿Cómo os afecta o creéis que os puede afectar la crisis económica en la situación de Aroa?

C: Tenemos un poco de miedo. En una ayuda que nos dan...

A: Ya nos quitaron un 15% de la pensión de ella. Y además le pagaban un seguro a él o a mi como cuidador, y esto también se ha recortado... Si cuentas el seguro más el 15%...

C: Y vemos que en el hospital muchas cosas ya faltan, también hay muchos recortes y está todo contado, faltan muchas cosas...

A: Yo, ahora, cuando me tengo que traer jeringas, pañales... ya no me atrevo ni a pedir. A veces cojo dos o tres pañales cuando me la tengo que traer, dos o tres jeringas porque hoy la tengo en casa y tengo que tener... pero cuando estábamos en Son Dureta me daban paquetes. Ahora te dan las cosas contadas, y son cosas que... una sonda no la puedes utilizar dos veces y te da miedo quedarte sin ellas porque la niña depende de

que la tengas que aspirar...

M: ¿Y habéis notado cambios en recursos desde el cambio de Son Dureta a Son Espases?

A: Por ejemplo, en Son Espases están solos. Cada uno está como si estuviera en un cuarto, las enfermeras están en un control, pero ellos están solos.

Y: Yo tampoco veo bien las habitaciones que tienen, que no tienen luz. Es el mayor error que han cometido, porque son niños que salen poco, por ejemplo R no sale...

A: Les afecta mucho psicológicamente. Aroa, cuando la cambiaron, lo pasó muy mal.

Y: Es lo que peor veo de todo.

A: Es muy triste mirar por la ventana.

Y: Nadie ha mirado por estos niños, porque su casa es esa unidad.

C: La verdad que nos ha cambiado todo.

Y: Les ha cambiado a los niños y a nosotros, porque cuando vamos, hay días que sólo va uno solo... y ver aquella oscuridad es deprimente.

C: Y a las enfermeras les ha cambiado el carácter, no son las mismas. No hay alegría, ya no es la familia que era... también con los recortes que les han hecho se nota que no tienen alegría y no te tratan como familia. Se ha notado en todo.

Y: Pero la habitación es lo que yo veo peor de todo.

A: No se les ha tenido en cuenta, cuando son ellos los primeros, porque están fijos en el hospital...

Y: Yo encuentro que para estos niños debería haber una habitación y un baño apropiados...

C: El hospital tiene sitios que hay mucha luz y todo, lo que pasa que han escogido... no han tenido en cuenta estos niños.

A: No, no los han tenido en cuenta.

Y: Este es muy grande, y Son Dureta no era tan grande pero estaba mejor. Lo veo fatal, por lo grande que es y las pocas comodidades...

Y: Na ha pensado en estos niños escogiendo un lugar que haya luz y que esté bien, sólo

han pensado que esté cerca de la UCIP, pero podrían haber escogido otra sala.

A: Y están solos.

Y: Y están solos y en una habitación triste.

C: Incluso los payasos se tienen que dividir, no disfrutan igual...

M: Y además, otros recursos como conseguir internet o la televisión...

A: Para la televisión ya hemos tenido que comprar varias antenas... en todo el hospital hay antena menos en los cuartos de ellos, que es una vergüenza.

C: La antena no coge lo suficiente y apenas ven la tele.

A: Y lo poco que ves es porque hemos comprado una antena, porque si no, ni eso...

C: Y después, les han dado internet, pero les han quitado el youtube... no pueden ver nada.

A: Ella, al youtube, lo utilizaba mucho porque puede ver vídeos, escuchar música...

C: Ella lo utilizaba como tele, y ahora sólo puede ver el facebook.

M: Sobre el personal sanitario, vamos a valorar dos aspectos, por un lado la parte sanitaria, a ver si la niña está bien atendida a nivel sanitario, y ya después pasaremos a la parte más de como se relacionan. A nivel sanitario, ¿creéis que cumplen con su función y la hacen bien?

C: Para mi hay gente que hace muy bien su trabajo, y se nota que se esfuerza y lo hace estupendo, pero hay gente que va allí pero no va a trabajar ni le interesan los niños.

A: De todas maneras, yo creo que sí y no. Sí porque hay un mínimo, un mínimo es comida, pañal, que la aspiran... en un mínimo. Pero es difícil, porque cada uno es como es, no todo el mundo es igual, y no siempre está la misma gente. Hay gente que si pero...

C: Hay gente que cuando estáis vosotros parece que quieren que los aspiréis vosotros.

Y: A mi un día me pasó, que la fui a ver por la mañana, y en un momento que yo la cogí se le salió la cánula, no el tubillo, sino la cánula. Yo se lo dije a la enfermera y no sabía ponerla...

A: Porque no era la enfermera, era la auxiliar... y se ve que era una auxiliar nueva.

C: La enfermera se fue a pasear con R, y se quedó una auxiliar que era nueva.

Y: ¿Qué pasa? Que yo sin decir nada me fui abajo, a la UCIP. A mi se me fue el habla, pero con las manos las enfermeras me entendieron. Pero poner una enfermera allí que no sabía nada...

M: Y el hecho que haya tanto personal girando, ¿cómo creéis que lo vive ella?

Y: Ella no lo vive mal...

A: No, pero ahora las auxiliares sí que son fijas, y creo que han escogido a las peores, en algunos casos si...

C: Las que menos ganas tenían de trabajar.

A: Las que más les cuesta levantarse, las que más... ¿sabes?

C: Nadie les puede regañar, si no quieren cumplir con su trabajo, nadie les llama la atención. En todos los trabajos tienes un jefe que te está llamando la atención. Además, ellas con sus leyes, ni las pueden echar, ni nada..., si no hacen nada no pasa nada, pero corre la vida de personas. Y algunas no cumplen con su trabajo y no les dicen nada, es lo que yo veo muy fuerte.

Y: A nosotros nos da mucha rabia cuando llegamos o nos vamos que no esté a punto. Nosotros queremos que esté toda lista, y no llegan a conectarla.

C: Algunas no se levantan del sillón.

Y: Ellas dicen "vete tranquilo que ya la conectaré", pero el padre lo que quiere es que dejarla lista, conectada, y que se vaya tranquilo, porque ya nos han pasado unos cuantos casos...

A: Ahora, con el problema del aparcamiento... Por ejemplo, nosotros llevamos a Aroa y tenemos 20 minutos. Es coger, dejarla, cambiar el pañal... y esto lo hacemos como las balas. Y te ven llegar, no digo todas, y están sentadas, te ven que llegas con prisas, porque saben que tienes 20 minutos, y hay algunas que te vienen a ayudar, y otras que no. Nosotros antes lo hacíamos todo, la dejábamos conectada y tal..., hubo un momento que nos dijeron que no lo tocásemos, porque si luego se estropea... también es verdad, no tenemos porque tocar el ordenador para conectarla, es trabajo de ellas. Pero tu quieres, cuando te vas, que tu hija esté conectada a la pantalla, porque si le pasa algo a la niña y ella está sentada y no lo ve... porque está sola en una habitación. ¿Por qué me tengo que ir sin dejar a la niña conectada? Porque es lo que él dice, "yo no me voy tranquilo"... Y son niñas que dependen de un respirador, y en cinco segundos...

Y: Lo que le pasó con la bañera... Cuando la bañaron, que no se acordaron de conectarla.

C: La conectaron pero no pusieron el respirador en marcha.

A: La bañaban con el respirador apagado. Y lo peor es que nos engañaron. Me dijeron que la niña había tenido una crisis, cuando no tiene nunca, fue un fallo de ellas de no encender el respirador. ¿Y sabes quién me dijo esto? Pues la niña, no me lo dijeron ellas, me lo dijo la niña. Y mira que Aroa habla poco, que no te dice las cosas cómo son y no te puedes fiar de según que cosas, pero esto era verdad...

Y: Y al final me enteré por otra enfermera que era verdad.

A: ¿Pero por qué te lo reconoció? Porque la niña lo dijo. Pero si la niña, en su vida, nunca ha tenido una crisis. Y esto pasó cuando la niña tendría 8 ó 9 años. No es lo mismo R, que estás acostumbrado que le pase. En este aspecto muy mal...

M: Y por ejemplo, a nivel de como vosotros veis la relación entre las enfermeras y auxiliares con la niña. ¿Cómo veis que la tratan? ¿Qué cosas veis que les faltan?

A: Te vuelvo a decir lo mismo, cada persona es un mundo. Y ves personas que la tratan como toca, yo lo he visto, por ejemplo Encarna, que la mima, la trata como toca...

C: Le traen sus regalos, se la comen a besos...

A: Por ejemplo, A3, que te dice que ella va a cumplir su trabajo y punto. Le ha hecho sufrir muchísimo, tiene un carácter que da mucho que hablar.

C: Hablas con ella y parece una gran persona, pero de noche a la mañana, cambia y...

M: ¿Qué creéis que deberían hacer las enfermeras, además de su trabajo?

C: Nos gustaría que hablaran, que estuvieran más con ella.

A: Y ahora más que en Son Dureta, que están solos.

C: Te habrás dado cuenta que siempre estén sentadas y nunca están con los niños. A veces están con R, pero es por la tele, no es porque quieran hacerle compañía.

Y: Yo encuentro que debería estar una enfermera al lado, y no en el ordenador. Y además ella que no le gusta estar sola.

C: Las que son jóvenes, muchas tienen el detalle de estar con ella, hablar... pero las mayores son las que están.

Y: Es una niña especial, no es rebelde... Le das un poco de cariño y es feliz. Es que a estas niñas les hace falta muy poco para hacerles feliz, con un poco de cariño, no necesitan nada más que cariño, no dejarla sola en la habitación... además, nosotros también vendríamos más tranquilos.

C: Como hay enfermera y auxiliar, podrían dividirse, y como hay dos, una con cada niño. Sólo van a la tele de R y a Aroa siempre la dejan sola.

Y: R siempre tiene una, pero ¿y ella?

M: Bueno, ya para terminar... Mirando hacia el futuro ¿qué os preocupa?

A: Yo no pienso en el futuro. No quiero pensar en el futuro.

C: Queremos vivir el día a día.

A: Me da miedo pensar en el futuro.

C: Desde la crisis, los recortes (ahora escuchamos que tendremos que pagar los traslados de las ambulancias)... a... Lo vemos todo muy difícil y nos da miedo. No queremos pensar.

A: Vivimos el día a día porque el día que ella está bien nosotros estamos bien. Y si pienso en lo que va a pasar...

C: Si te pones a pensar, empiezas a revivirlo todo, a sentirte mal... vivir el día a día es la forma de llevarlo mejor.

A: Es como cuando nació Aroa y nos decían el futuro, lo que iba a pasar... Pues esto es igual, no quieres pensar, quieres vivir el día a día, porque si lo quieres pensar, te hundes. Si piensas en la situación que tienes, te hundes. Porque ves que es una situación muy grave.

C: Después de lo que hemos vivido, es cierto que ella no está bien del todo, pero hemos vivido pequeños milagros. De como era cuando nació a lo que hemos conseguido...

A: Que vaya al colegio, que se maneje tan bien con el ordenador...

C: Para nosotros ya ha sido un milagro.

A: Es independiente con el ordenador.

C: Y también teneros a vosotros, hicisteis un milagro.

A: Ella te da las ganas de vivir.

C: Si nos hemos hecho fuertes es por ella. Si vemos el primer día que íbamos al parque, era horrible, yo lo pasaba fatal, terminaba llorando, no quería ir al parque. Y era ella la que me empujaba, ella era fuerte y, entonces, yo tenía que estar fuerte para poderla llevar... yo me hundía a llorar, pero ella me decía que fuéramos, y hablaba con los niños, le echaba cara, y a mi esto me llenaba. Yo me hundo, me echo a llorar y me quiero esconder, y ella no. Quiere salir, quiere ver y quiere conocer y jugar. Ella es la que te abre las puertas. Él y yo tenemos un carácter más empobrecido, nos hundimos más pronto. Pero ella tiene unas ganas terribles de conocer cosas.

C: A veces nos ha dado sustos y le hemos tenido que dar ambú, y ha sido ella que nos dice que no nos asustemos. Siempre nos da mucha fuerza

Grup de discussió voluntaris i practicants INeDITHOS

- SV (moderador)
- X (moderador)
- Mi (moderador)
- E1 (ex voluntària)
- E2 (ex voluntària)
- E3 (ex voluntària)
- E4 (voluntària)
- E5 (voluntària)
- E6 (voluntari)

SV: Vosaltres, de distinta manera, però sempre des d'un mateix context, vos van xerrar del projecte INeDITHOS. Vos vam contar que hi havia uns infants que vivien a Son Espases, o a Son Dureta segons el moment... Pel que ens agradaria que començàssiu a xerrar és per què o què vos va cridar l'atenció, i per què va decidir col·laborar.

E1: A mi van venir en David, na M^a José... i van mostrar quatre imatges, a mi em va quedar molt gravat que, a vegades, les màquines s'aturaven, es posaven a pitar i que ho passaven malament. Jo vaig pensar que era com una prova, vaig pensar que si hi començava i ho superava i ho duia bé, el món de l'educació especial seria allò meu... I va ser per això que em vaig tirar cap aquí.

E2: Jo ara intentava recordar quan vam decidir... perquè realment vam decidir començar en E6 i jo tots dos a la vegada, i ara no record quin ve ser el detonant... Jo record que vam fer un parell de xerrades amb tu (referint-se a SV) perquè ens ho vas contar dins classe, i després en vam xerrar a fora de forma extraoficial... Així com ella ha dit que l'estirava la part més mèdica i un poc de repte personal, jo ara no sé... Jo crec que va ser pensar en què aquells dos nins, bé tres abans, i que no sortien a fora, tot allò que nosaltres feim a fora, aquests nins no ho fan. Tal vegada hi hagi una part de compassió...

X: Que va ser més curiositat o més ganes de poder ajudar?

E2: Jo crec que va ser més ganes de voler ajudar que no de curiositat. Tal vegada, també, el fet que per motius personals ja passava moltes hores dins l'hospital... Així com xerràvem amb en E6 que el sorprenia que les màquines pitassin, que entrassin metges, infermeres... a mi això no em sorprenia, i era més el voler ajudar que no com a repte personal...

E3: Jo ho vaig viure com una cosa que em faria aprendre i també per poder ajudar, i al mateix temps tenia la por de no poder-ho aguantar, tenia una mescla de ganes i de por.

E4: Jo decidida no hi estava quan vaig haver de començar... Jo, tema d'hospitals, màquines... fins i tot em mareig jo quan hi he d'anar... Però com que en Mi em va dir que em veia capacitada per anar-hi, i com que den E6 em fii més, gairebé, que de jo mateixa, vaig decidir tirar-m'hi i...

X: Però per quin motiu vas anar en aquesta...

E4: Jo estic estudiant educació infantil, i els infants sempre m'han agradat, i com que la meva germana i la meva padrina jove, a l'estiu, van a campaments de Mater Misericordiae, i quan jo anava a veure'ls em cridava l'atenció i volia estar un dia amb ells... I quan em van plantejar això d'INeDITHOS, va ser el moment de pensar que jo podia posar el meu granet d'arena durant tot el curs. Jo més que res tenia curiositat i després em va anar bé i vaig quedar...

E5: Jo quan m'ho van dir no estava convençuda.

SV: Et va costar bastant...

E5: Em va costar... Vaig anar un dia amb en E6 a veure la unitat abans de decidir, i després de veure-ho, sí. Al principi em feia por o respecte, però quan ho vaig veure sí que em vaig decidir que podria, com a mínim intentar, fer les pràctiques allà. I realment m'ha agradat, m'he sentit molt còmode fent les pràctiques allà, però al principi em va costar.

X: I el motiu que decidissin, finalment, anar-hi?

E5: Perquè o era allà o era a una escola, i a una escola tenc moltes més oportunitats d'entrar que a allà. Vaig pensar que era una bona opció...

SV: Per allò singular d'aquest espai.

E5: Sí. A una escola, essent mestra, esper acabar allà... en canvi, a l'hospital, era una cosa nova.

SV: I els primers dies, quines impressions teníeu? La primera vegada que et trobes amb aquella situació...

E3: Jo em pensava que seria molt més del que va ser. A més, me n'havien xerrat, companys meus de classe ja hi havien estat, en Mi... m'havien contat moltes de coses: de les màquines... hi havia una part que era com si ja la coneixés quan vaig ser allà, m'era un poc més familiar. Veure que són dues persones, bé, en R no tant, però veure que n'A tot d'una et feia cas... és que són nins.

E1: Jo amb en R em va costar una mica més, perquè estava en aquella etapa que

rebutjava, que se n'havia anat gent i s'havia decepcionat... I les tres, quatre, cinc... primeres vegades em va costar molt perquè notava que em rebutjava i no sabia si m'arribaria a agafar el fil. I va ser gràcies a en David, que era l'ullet dret de R, i fèiem pallassades i ens pegàvem i... vaig arribar a enganxar perquè no tenia "felling" amb en R, però amb n'Aroa i na L sí. Els primers pics me'n vaig anar com a decepcionada perquè deia "no sé si li faig un bé, si li faig un mal..."

X: I quan ja dúieu una setmana, quinze dies... que ja vos havíeu fet una idea aproximada del que trobaríeu o hi havia allà, algunes hi anàveu per curiositat, altres per ajudar, com a repte..., va tenir cap percepció de què vos aportaria el fet d'estar allà a vosaltres? Si seria un aprenentatge, si vos serviria més endavant...

E3: Com a experiència personal és una de les coses que et marca més, perquè sempre tens la idea vares anar allà, que vas participar allà... Clar que aprens coses, veure tan important com és per ells, per n'Aroa disfressar-se o fer la comunió, coses que tots els nins ho tenen, per ella és com una cosa màgica, és molt important per ella.

E5: Jo el que vaig trobar amb ells, que el fet de poder tocar la flor (nosaltres vam fer una escultura), de poder ajudar a aferrar... era molt per ella. Una cosa que per un altre no és significatiu... escriure, per exemple, va estar molt contenta de tornar a escriure. Eren petites coses que per ella eren importants.

E2: Tal vegada sona molt típic o tòpic, perquè ho hem escrit moltes vegades, però per sentir-te que ets útil, estic fent alguna cosa per algú que ell tot sol no ho pot fer. I jo crec que això és també aportar el teu granet d'arena, és fet una cosa per algú que sense jo... No és que ens vulgui tirar flors, però és que sense jo no ho podrien fer. Aquest sentiment d'utilitat, que estàs fent una cosa i que algú està content, encara que en R no sempre ho demostràs i partissis amb plorera... Jo crec que l'experiència, en general, és molt positiva.

E4: Jo més o menys és el mateix. Nosaltres també, encara que soni típic i tòpic... jo també, abans d'anar a Son Espases, per ventura no valorava tant una abraçada o una besada de ma mare, o no deia tant "t'estimo", hi ha coses que no values tant, que quan veus els infants allà dins... per exemple, en R, poques vegades veu el seu pare i la seva mare, n'Aroa sí perquè surt al carrer i va a escola, però en R no. I allà dins te n'adones que les coses que tu tens no els dones la importància que, pel fet de no tenir-ho, els donarien. Jo els primers dies me'n vaig donar compte de moltes coses...

Jo, des del principi, tant amb en R com amb n'Aroa em vaig fer molt, tampoc no he tingut cap dia que en R em rebutjàs, està clar que un dia no voldria fer l'activitat com tocava, però mai em vaig sentir rebutjada, no me n'he anat mai decebuda.

X: Va ser una temporada molt concreta que només volia relacionar-se amb alguns.

E3: I per exemple, coses de sentit comú. Jo que mai havia estat a un hospital, col·locar-

li la mà perquè pogués utilitzar el ratolí, o les cames que li molestaven... Totes aquestes coses de moure-la, de col·locar-la... tot això és una cosa que l'aprens allà dins i que després ja t'ho quedes. O adaptar un material o un conte en power point perquè ella ho pugui girar... a veure, no et trobaràs una nina com n'Aroa però et serveix per altres nins i per la teva feina diària de mestra...

E1: I a més de la posició, si li has d'arreglar la taula, si li has de posar el cap més amunt...

E2: Moltes coses que, a vegades, donam per suposades. Tu quan vas a la classe, asseus un nin, i el nin s'asseurà agafarà el llapis i ja està..., n'Aroa l'has de seure tu, l'has de col·locar tu... són coses que no li dones importància fins que no t'hi trobes o fins que no ve algun fisio o alguna infermera que et diu que li cau el cap, o que li hem de posar una altra tovallola aquí... i comencen a veure que amb una tovallola fas un coixí, un reposapeus, o un alça-mans... o el que sigui. També aprendre estratègies amb els recursos d'allà dins, perquè no te n'anaves a comprar un material...

SV: I vaig trobar que vos faltava alguna formació? En el sentit de, jo estic estudiant mestre d'educació especial, o pedagogia, o infantil, i jo trob que em falta molta informació per poder fer aquesta feina...

E4: Jo allò que trobava a faltar era iniciatives i idees. Per exemple, el primer any que hi vaig estar, estava amb en R i sí que hi havia estones que jo havia de preparar un joc o una activitat em faltaven recursos, idees... per saber quin tipus de jocs podia fer. Però bé, els jocs que vam fer que van funcionar, van anar molt bé. El que si que vaig trobar a faltar en jo mateixa va ser iniciativa, idees i informació sobre el que podia fer.

X: El problema era que no sabies què havies de fer o com ho havies de fer?

E4: Ni una cosa ni l'altra. Hi havia moments que sabia què volia fer però no de quina manera ho podia fer, i a vegades, dur-ho preparat d'una manera i allà dins veure que no funcionava i canviar-ho, o ens inventàvem un altre joc allà mateix.

E5: Jo és que he fet, directament, escultures amb ells. Per tant, supòs que no m'he trobat amb la situació d'haver de pensar com i què haver de fer amb ells. Vam pensar com fer l'escultura, la vam fer amb material reciclat per fer més fàcil el muntatge ja que ells no ho podies fer, per això no m'he trobat amb la situació d'haver de pensar amb segons quines barreres a l'hora de fer feina amb ells.

SV: I a nivell de formació tu tenies una cosa, que l'escultura post-ponia a que tu has fet dos màsters, enguany. Un d'educació inclusiva, i l'altre?

E5: D'educació interdisciplinària de les arts.

E2: Jo, a nivell personal, i ho vam comentar amb la gent que estava en aquell moment,

que haguéssim necessitat un poc de formació, més que res un tema de debat, de com afrontar la mort, perquè vam estar un parell d'anys que dèiem "a en R li queden un parell de mesos" i deia "no sé què faré si un dia arrib allà i veig que se n'han duit en R". És a dir, és una mica de saber com gestionar-ho.

X: Aquesta necessitat la vam detectar...

SV: En vam fer un seminari.

E2: Nosaltres just havíem arribat.

E6: I necessitat de formació d'algun altre àmbit que no sigui tan estrictament pedagògic?

E2: Jo, per exemple, a nivell psicològic, si ho hagués trobat com a optativa a magisteri l'hagués agafada.

E6: I tema sanitari, per exemple?

E2: No estaria malament. Com a educació especial que saps que pots trobar-te nins que duen sonda o que necessiten algun tipus d'atenció a nivell sanitari, no estaria malament. A Educació especial, que ho poguessis agafar com a optativa, que no només fos àmbit educatiu, perquè saps que a una escola no et passarà, però a un centre específic sí que te'ls pots trobar.

E1: Jo record en R, que de tot d'una no ens deixava, però quan feia un grapat de mesos que hi anàvem, les infermeres aprofitaven i se n'anaven a berenar o allà on fos... Al principi pensava "que bé", però després veia quanta estona se n'havien anat, i si hagués passat alguna cosa?

E2: Les primeres vegades que se li desendollava el respirador, pensaves "li col·loc jo, o esperar que arribi la infermera", perquè no saps si encara l'espifiaràs més.

E3: Hi havia molta diferència quan hi havia uns infermers o uns altres. Tu et senties molt millor, els nins es sentien molt millor i tot funcionava completament diferent. Per la meva part, vaig aprendre molt tan dels infermers com de les persones que hi havia en aquell moment, perquè tenien més experiència, o perquè un dia s'havien trobat una cosa o l'altra.

SV: Quines coses podíeu aprendre del personal sanitari?

E3: Per exemple, a l'hora del berenar, les diferents maneres de donar menjar que tenen. Ja que li costava a en R... el primer pic impacta, però després ja ho veus com a més natural. O amb n'Aroa, també a l'hora de menjar... O quan les xuclaven el moc, també impactava. I llavors, sobretot, la part humana, que no només com a infermer

per la part sanitària, sinó també la part humana, perquè veies infermers que eren amics seus. Record un infermer que era al·lucinant, donava vida allà dins.

E1: I a més, tal vegada en R tenia un problema que hi havia hagut el dia abans, i en Sergio, en dos segons, ja el tenia bé... I si hi havia un altre infermer, aquest problema corria tot l'horabaixa, i l'endemà... i l'arrossegava tota la setmana.

E2: Exacte, llevar un poc els espants. Amb la naturalitat que els tocaven i els movien, et semblava ser el més normal del món...

E1: Jo vaig aprendre a aturar-li els espasmes a en R amb en Sergio.

SV: Vosaltres recordaríeu, o sabríeu dir, si hi ha alguna assignatura que hi ha a la carrera que vos serveixi o vos hagués servit per anar allà?

E2: Jo hagués dit bases...

E1: Matora...

E3: Noves tecnologies, també perquè a mi m'agrada molt culejar, el tema dels power points... i em va ajudar a fer coses.

X: I el tema de dissenys de materials? La idea que ens agradaria a nosaltres és que el fet que vosaltres sigueu alumnes de la facultat d'educació, això vos va facilitar el fet de sentir-vos incloses i útils en aquell entorn, o si haguéssiu pogut fer el mateix que va fer malgrat haguéssiu estudiat matemàtiques o, simplement, no haguéssiu estudiat res i hi haguéssiu anat com a voluntàries. Si hi va haver qualsevol aprenentatge des de qualsevol de les assignatures des d'aquí, que vos va servir allà per comunicar-vos amb les famílies, per exemple, per saber quines eren les activitats més útils i necessàries a una persona en un determinat moment, com havíeu de dissenyar aquestes activitats, quins recursos havíeu d'utilitzar, com havíeu de dissenyar aquests recursos... O si va ser una experiència totalment deslligada del que va ser la vostra formació.

E3: Jo crec que hi té a veure les dues coses, perquè, sobretot, hi té a veure la part de vocació, has estudiat mestre i has triat educació especial perquè t'agrada aquesta vessant i et sentiràs més segura a l'hora de partir allà perquè ho has estat veient tots aquells anys...

E4: Jo no trob una assignatura concreta que m'hagi servit per això. Jo crec que el fet d'estudiar educació infantil, que m'hagin ensenyat com és un infant, allò que pot fer un infant, quines coses se li han d'oferir, quines ha de saber per ell tot sol... a mi sí que m'ha servit per l'hora de preparar el material o per l'hora d'anar a allà. No trob una assignatura concreta, però sé que si no hagués fet aquesta carrera, no me n'hagués anat tan preparada, per ventura allà hagués après unes altres coses, però no me n'hagués anat tan preparada com hi vaig anar.

X: Oblidau-vos de les assignatures... sou capaçes de dir quins aprenentatges o quines competències teniu des d'aquí que vos servissin per la vostra feina allà.

E2: Jo, al principi, no crec que ens aturàssim a pensar, “ara he de fer això amb n'Aroa i, per tant, m'he de posar a preparar aquests objectius, aquests continguts...”, sinó que vas en allò que pots, anem a fer els deures amb n'Aroa així com surti, així com poguem, o els feim amb l'ordinador o amb el llapis, però en aquell moment no t'aturaves... Després, tal vegada sí, jo crec que ha estat més al revés... des de l'experiència hem pogut dur coses a la UIB, i treure coses d'assignatures, fer algun treball d'assignatura sobre l'experiència i veure tot allò que t'ha aportat l'experiència. Tal vegada, al revés, la part vocacional...

E4: Jo, per exemple, amb el que comenta ella, jo crec que hagués estat molt diferent si jo hagués anat a fer deures amb n'Aroa sense haver estudiat la carrera que si no l'hagués estudiada, perquè tenc una altra manera d'explicar-li les coses, de si no entén una cosa de poder-li mostrar d'una altra manera que no sigui amb l'ordinador, i per ventura si no hagués estudiat la carrera hi hagués anat com qualsevol persona que no entén un infant...

E2: Jo, això, realment ho vaig aprendre a les pràctiques. Fins que no vam anar de pràctiques, si em posaves davant un nin sabia allò que havia tret dels llibres, però un poc l'experiència d'estar davant un nin... vam començar a Son Dureta sense haver fet pràctiques, sense haver estat davant un grup de nins com a metres, i sí que això em va costar molt... Ara vaig a fer pràctiques i no sé com he de fer una unitat didàctica o ho saps de manera teòrica, però de la part pràctica no saps com et sortirà...

X: Llavors, no vau detectar moltes diferències entre el fet d'afrontar una situació de més de professional, un treball de camp, com a practicants o com a voluntàries a INeDITHOS que quan vau anar a un centre de pràctiques? La reacció i l'auto-aprenentatge per donar resposta en aquestes necessitats, no hi va haver diferència entre un context i l'altre, pel que deis?

E2: La diferència és que a un lloc i vas com a voluntari... no és per dir, “no m'avaluen, per tant no ho don tot”, sinó el contrari, ho don tot així com pugui i a la meua manera, i també, que el context, no és el mateix que a un centre de pràctiques, encara que vagis a fer pràctiques a un centre d'educació especial. Encara que sigui molt especial, no és el mateix que Son Dureta.

E4: Jo sí que les meves pràctiques han estat un poc diferents. Els he fetes enguany i he estat a 0-1, és a dir, el meu mètode d'aprenentatge sí que ha estat el mateix, però el mètode de dur-lo en pràctica no. És a dir, jo a Son Espases sí que, per exemple, m'he trobat més limitada que a les pràctiques, però per la situació de n'Aroa, però realment el meu mètode és el que m'han ensenyat a la carrera i és el que segueix tan a un lloc com a l'altre.

E5: Jo a les pràctiques de 0-3, res a veure amb l'hospital, i les altres, res a veure. Jo crec que el que et pot ajudar de la carrera, és diferents maneres o tècniques d'ensenyar les coses, d'explicar-les, diferents recursos... més que uns aprenentatges o uns continguts concrets. És cert que tens una vocació, però gent que no ha estudiat de mestre i li agrada estar amb els nins, jo crec que també podria estar dins lla unitat...

SV: I si ho plantejam al contrari... Si el fet de passar per allà vos ha condicionat la vostra formació posterior..., vull dir, que vos fa enriquir, o vos va fer entendre, o va poder relacionar més coses...

E2: Jo, a nivell personal, he après a relativitzar molt els problemes. Quan et plantegen alguna unitat didàctica o algun estudi de cas que ens feien fer aquí que et posaven un nin amb retard mental, però fiques a en R dins aquesta classe, i com ho feim? I pareix que aquell nin amb retard mental és el més fàcil que et pots trobar en aquell moment a dins la classe. Relativitzes tots els problemes que et pots trobar com a mestre dins una aula.

SV: Tal vegada, després d'haver col·laborat amb aquests nins amb una situació tan extrema, que tenen tantes necessitats... ajuda a que tenguis una visió diferent, a la pràctica o quan estudies, dels infants que tenen amb necessitats educatives especials a l'escola.

E2: Ho veus tot d'una manera més fàcil. Necessita una ACI... però podria estar pitjor.

E3: I també la part de les famílies, veure tan diferent com les famílies i les possibilitats que tenen, i com pot canviar la situació d'un nin amb unes possibilitats o amb unes altres. Jo a na L la vaig veure un pic o dos perquè va coincidir que era a l'hospital, però estava a ca seva, en canvi n'Aroa, els pares no tenen la disponibilitat, la situació és diferent... i la família den R és també diferent. I també, les famílies dels nins que passaven per situacions temporals, et poses a la seva pell del que estan vivint, tot pel seu fill, tots els esforços i totes les coses que han de passar.

SV: Que més recordau de les famílies?

E5: Jo, amb la família den R no he coincidit i amb la de n'Aroa només vaig coincidir el primer dia, la primer visita que vaig fer per conèixer-los, en el moment que jo anava a partir ella va arribar, i en E6 li va explicar que faria les pràctiques allà, que encara no teníem molt clar quin dia hi aniríem però que intentaria coincidir amb ella... i no he tornat coincidir.

E1: Jo sí, un munt amb tots. La mare de'n R feia com si no hi fóssim, el seu pare venia molt poc, però també feia com si no hi fóssim. A la padrina de'n R li agradava venir el dia que hi érem perquè li ajudàvem a connectar amb en R, o aquesta era la meva sensació, i com era el grup lúdic, era una manera de disfrutar de'n R sense que ell la

rebutjàs, i com que hi érem nosaltres, era el fet de compartir un poc més. La mare i el pare de n'Aroa, per jo súper bé., xerràvem del que feia a l'escola, del que no feia... també va coincidir que jo estava embarassada de la nina... I la mare i el pare de na L, molt poquet, però també molt bé els pics que..., ens demanàvem què fèiem, què ens agradava fer, ens contaven el que ells volien fer... era una manera de compartir. Amb els den R, ens ignoraven, era al·lucinant, i vam arribar a optar per partir quan hi eren, tanmateix nosaltres no fèiem res, en R els ignorava a ells... estàvem tots asseguts mirant en R sense que ningú digués res. I com que no sabies mai si hi serien o no, fins que eres a la porta no ho sabies.

SV: Per la padrina i tot li va anar bé...

E1: Sí. Va ser un dia que ens hi vam trobar, i a partir de llavors ens va demanar quin dia hi anàvem i venia gairebé quasi cada setmana... i alguna vegada participada de les bromes i tot.

X: No venia amb els pares?

E1: No, ella tota sola. En R tampoc és que li fes molt de cas, però es veu que aquella dona va notar que el dia que hi érem ell estava una mica més amollat.

X: I davant totes aquestes situacions, qualsevol que es pogués donar, la família, un dia que en R no estàs bé..., o n'Aroa, o na L si la vau conèixer... Vau notar que teníeu alguna mancança formativa, és a dir, que vos faltàs algun coneixement per poder donar una resposta que pensàssiu que podria ser l'adequada o no vos ho vau plantejar?

E1: Jo allò que vaig pensar que a can R no tenien massa clar què era allò que anàvem a fer allà. Crec que la mare no sabia molt bé perquè hi érem. Pensava que tal vegada si li haguessin explicat... bé, tampoc sabia si ho havíeu fet.

X: Jo em referesc més a, si el dia que hi havia la família, sabies bé com t'havies de comportar, què havies de dir, com ho havies de dir, o si et faltava saber com havies de reaccionar...

E1: Jo amb la família de n'Aroa i de na L, molt natural, com amb una altra família, però amb la den R, fins que hi vam caure un parell de pics no vam decidir que no hi anàvem, perquè no sabies per on parties, no sabies si molestaves, si no molestaves... perquè, a més, la mare té aquella mirada que pareix que t'ha de menjar..., i pareixia que molestaves, ja no que no fessis res, sinó que molestaves. Semblava que es sentissen culpables de dir "aquesta gent que no conec de res ve cada setmana..." i encara ho pagaven en tu.

E4: Jo, per exemple, quan vaig començar, ens van dir que quan arribassin els pares den R millor que sortíssim de l'habitació, a poc a poc la mare den R sí que ha començat a

acceptar-nos, i contacte amb ella no n'he tengut, en canvi amb la de n'Aroa sí, però record el dia que vam celebrar Nadal que va venir la mare de n'Aroa, amb la germana, la tia... i va venir la mare de n'R va ser com una més, no vam tenir relació amb ella, la veies integrada, si cantàvem tal vegada no ens acompanyava però reia... Però no he tengut relació amb ells com per poder saber si m'han faltat recursos o no. En canvi amb en R, si un dia me l'he trobat un poc baix, si que he notat que no sabia si era millor asseure'm devora i mirar la televisió sense dir res, perquè si li xerres i ell està baix d'ànims tanmateix no et diu res, o si era millor intentar motivar-lo, fer... aquí si que he tengut aquest dubte de no saber cap a on tirar.

E5: Jo amb en R baix d'ànims no he coincidit cap dia, tots els dies ha estat bastant receptiu. A més, com que fèiem l'escultura i ràpidament va veure que l'escultura donaria un fruit, que no era una cosa que veuria fins a llarg termini, no es va mostrar cap dia que no li interessàs. Li costava decidir si ho volia d'una manera o d'una altra, però quan li demanaves tres vegades així o així, ja es decidia... no sé si ho feia perquè no li demanassis més o perquè realment li volia.

SV: Tu, Mi, penses que el fet que es fes una escultura, per exemple, era una cosa que canviava l'actitud de n'R?

E6: Pens que dues coses que van influir en el fet que en R acceptàs d'una forma més ràpida na E5, per una banda va ser el fet de realitzar una activitat poc habitual allà dins però que alhora no implicava un risc ni físic ni emocional a en R (per exemple, si li haguéssim plantejar pintar un quadre aguantant el pinzell amb la boca, els problemes haurien estat més grossos, perquè ell es sent incòmode). Per tant, el fet d'haver plantejat una activitat nova i que no li suposava risc va afavorir i, per altra banda, ell ves això que deia na E5, un resultat ràpid. A ell, una de les coses que el desmotiva molt és començar una activitat en la que no pot veure el final, és a dir, fer feina per fer feina, a ell no li va bé, el vol fer feina per uns resultats. Ell veia que cada una de les sessions que venia na E5 hi havia una gran diferència entre així com havíem començat i així com l'acabàvem. Per tant, per aquest fet, tal vegada en R estava amb una predisposició millor...

E1: Jo una vegada vaig intentar fer torró de neula amb ell i... vaja quin berenar! Estava que tanmateix ell no en menjaria... i va ser impossible. A més, hi vaig venir vestida de cuinera...

X: Una altra activitat que li va agradar molt va ser de música, amb una cançó amb na Marga... Era una mestra especialista en música i vam comprar un teclat, que encara tenim, i li va fer fer una cançó...

E4: Jo crec que totes les activitats que hagin tengut música a dins, han estat les que més fruit han donat... nosaltres vam dur des del "sing star" a cantar cançons perquè sí, i el sentien des del passadís...

E6: record que unes activitats de les que vam fer, va ser amb na Maria Coll, vam iniciar una activitat partint d'una cançó infantil, és una història d'amor, però amb un final que, per un adolescent que en aquell moment tendria quinze o setze anys, era un poc "cursei", i el que vam fer va ser fer un final alternatiu. Des d'aquest final alternatiu vam fer feina damunt gloses, cultura mallorquina, a més la cançó ens xerrava de Mataró i una altra ciutat catalana i vam aprofitar per enllaçar amb geografia, vam fer un mapa amb tots els voluntaris que hi anaven per situar-los damunt Mallorca, i vam acabar tot aquest projecte amb una ballada... Però partim d'allà mateix, que l'activitat inicial era de música, que, a més, va ser una cançó infantil que es va cantar a n'A i que a ell li va cridar l'atenció.

E1: Jo crec que era que hi estava avesat, que havia escoltat música des de sempre i...

E4: És que pot estar un dia baix de moral i de tot, i veurà entrar els pallassos i allò ja pareixerà una festa. I a més, no és que vénguin els pallassos i tu quedis en un segon pla, sinó que t'hi inclouen, ens ajuntam tot i feim la festa junts...

E3: Pensen en ells...

SV: I sobre el personal sanitari, què diríeu? Quines impressions en teniu?

E2: Depèn de qui... Depèn de qui sents que estan devora, que et poden ajudar si tens un problema o d'altres que els és bastant igual la teva feina. I segons quan entraves en veies alguna asseguda amb la revista, i ja sabies que li era igual el que fessis allà, a veure, tampoc esperis que col·laborin perquè elles estan aquí per vetllar per la seguretat d'aquests nins i tampoc han de participar, però també esperes que t'ajudin un poc més. Que tu comences a veure que n'A et comença a caure i no saps si l'has de col·locar tu o has de demanar ajuda, i fins a quin punt t'ajudaran o els sabrà greu haver-se d'aixecar de davant l'ordinador.

E1: N'hi havia que pareixia que els sabia greu... Com a que tu tenies la culpa perquè havies fet escriure alguna cosa a la nina i per això estava més torta.

E4: Jo crec que a segons quins, no només no els importa la feina que tu facis sinó que dóna la sensació que tampoc els importen massa els infants, perquè veus alguna contesta o reacció...

E6: Ens en pots contar alguna?

E4: Jo aquest dia estava amb n'A, però les que estaven amb en R la màquina va començar a pitar, nosaltres érem noves... I les companyes que estaven amb en R van cridar l'infermer dient-li que pitava, i la resposta va ser "pues aprieta a ese botón y ya está...". Al cap d'una estona va començar a pitar, i la infermera va dir a en R "bueno R, cuando te mueras me avisas". I et quedes amb el dubte de si has de contestar a la infermera o si has de callar... És cert, però, que n'hi haurà que t'han vist dos dies i ja

pareixerà que et coneixen, jo veia que coneixien en Mi des de feia anys, i em xerraven a mi i ho feien com a ell..., n'hi ha que t'hi fan sentir bé, però hi ha alguna peça... Es suposa que els experts en tot això són ells, i si no estan disposats a ajudar-te, i si ells no fan res, què fas tu? És una situació incòmode.

E1: Ara no ho sé, però abans, en R, quan li pitaven les màquines es posava molt nerviós.

E2: O quan pitava la de n'A, era ell el que avisava... Que en R hagi d'estar pendent del que li passa a ell i a n'A, i que n'hi hagi un que està assegut davant l'ordinador mirant fotos...

E1: Jo no sé com funciona, però tal vegada haurien de fer un poc de selecció de personal, o que ells triïn estar allà dins... Tal vegada n'hi ha que hi van perquè tenen les hores més bones de passar...

X: Això era una de les lluites que tenia en De Carlos, que volia personal uns miqueta especialitzat però eren torns.

SV: Eren torns entre urgències, l'altre uci...

E6: Ara la cosa ha canviat una mica amb la nova ubicació a Son Espases. Crec que hi ha una sèrie de personal que és fix, però són cinc o sis i ells necessiten tres torns de dues persones cada dia, i la resta van voltant.

E4: N'hi ha algun que també et facilita bastant la feina, perquè per ventura un dia n'A no tindrà deures i en R tampoc estarà per fer segons què, i et diu per anar a fer una volta i d'altres, que només per no haver de moure l'infant, es queden asseguts davant l'ordinador. Per una cosa que els infants volen fer i que es pot fer, els infermers no ens donen facilitat per fer-ho..., n'hi ha d'altres que sí, i això també s'agraeix.

E2: Jo record quan hi anava, que hi havia dies que els havies d'avisar una setmana abans per dir-los que dimecres a les cinc de l'horabaixa volem n'A damunt el cotxet perquè la posarem devora en R. I penses, és que no tens més feines que estar per n'A, i si nosaltres arribam i volem canviar l'activitat perquè veus que no funciona i els volem posar junts... A vegades improvises molt depenent de com estan.

E4: Nosaltres hi ha hagut vegades que per no voler passar n'A al cotxet per anar a cantar dues cançons amb en R, les cantàvem per telèfon. Ens telefonàvem d'una habitació a una altra per cantar-nos per telèfon.

E6: Ella està xerrant del nou context, a Son Espases, que cada un d'ells té un compartiment...

SV: I heu observat alguna vegada el personal sanitari amb les famílies? Quin tipus de

relació tenen?

E1: Jo sí. La mare de n'A i de na L es passaven informació mig d'amagat de segons quines infermeres, de si havia fet això o si no havia fet... I la mare den R, quan arribava, era posar-los a files a tots, que si una cosa no s'havia fet, que si l'altre... demanava tot el que no sabia des del darrer pic que hi havia anat, s'enfadava si no li deien... La padrina, en canvi, només venia de visita..., i el pare den R tampoc deia res, però la mare sí que record que es va enfadar molt un parell de pics.

E2: Un parells d'anys més tard m'he trobat amb na L alguna vegada, i la vas a saludar... i el pare et mira com si no sabés qui ets... I li expliques que anaves a Son Dureta, i et mira com volent dir "vaja quin fum que en vam passar quan estàvem allà...", i algun comentari (ara no en record cap) sobre Son Dureta, i veus que no estaven contents, o com a mínim aquesta era la sensació que me'n vaig endur.

E4: Jo relació no n'he vist massa. La mare de n'A gairebé sempre arribava quan nosaltres havíem de partir, per tant, la mare estava amb nosaltres i amb la nina, quan nosaltres partíem no sé si... i amb la den R tampoc no he vist massa.

SV: I amb l'escola vas tenir algun tipus de relació?

E2: Nosaltres vam fer alguna reunió amb la tutora.

SV: I què recordes?

E2: la sensació que record era que en algun moment l'al·lota es va agobiar de tenir n'A allà dins, de tenir l'infermer, que l'infermer feia bromes i distreia la classe... a veure, evidentment hauràs de reajustar una mica la idea que tu tens d'una classe si tens una nina que li piten les màquines i tens una persona adulta que també està amb ella... Tal vegada s'hauria d'haver fet feina per incloure aquest infermer dins la classe...

E4: Jo, quan hi vam anar, vam xerrar de com anava la nina a l'escola, ens va dir que havia de millorar sobretot en llengües. Li vam comentar que, a vegades, no teníem temps d'acabar els deures, i ens va dir que no passàssim pena, que féssim allò que poguéssim... I va dir que amb la infermera havien tengut alguns discussió perquè la infermera per aspirar a la nina ho feia dins la classe i els nins es distreien, fins que va arribar que cada vegada que la nina tenia un problema sortia a fora.

E2: Tal vegada plantejar-se que si vols que tot sigui el més normal possible, t'has d'acostumar tu i els companys a què l'han d'aspirar a dins la classe, encara que a tu et suposi canviar la teva idea, i que si has d'aturar la classe deu minuts perquè l'aspirin ho has de fer, si vols que sigui el més normal possible... A si n'A només hi va per quedar bé i per dir que tenen una nina integrada dins la classe, que no hi hauria d'estar i fan un esforç...

E4: La mestra també ens va contar que la nina estava bastant integrada dins la classe, per ventura hi havia algun dia que plovia i no podia sortir al pati, hi havia nines que s'oferien a quedar dins la classe per jugar amb n'A.

SV: I vosaltres què pensau que heu aportat o què vau aportar al projecte? Vosaltres trobau que aquests al·lots que estan a l'hospital, és bo que a part dels pallassos, tinguin alumnes, encara que vagin rotant, de la facultat que van allà?

E4: Crec que és bo. Jo per ventura sí que... en R sempre s'ha fet més amb en Mi per contar-li les coses, però sí que crec que és bo per ells perquè també és una forma d'esplaiar-se, perquè les infermeres no els contarán segons què, els pallassos són allà per fer-los la festa i tampoc s'aturaran a xerrar amb ells per veure com els ha anat l'escola... en canvi, jo veia que quan ens posàvem a xerrar de què has fet avui, si havien tingut visites... era una manera que l'infant, si tenia coses que contar-te, ho pogués fer, és com si et tornassis el seu afiliat... Jo crec que és bo que hi hagi gent externa amb la que puguin agafar confiança. La nostra feina no és només anar allà a entretenir, la nostra feina va més enllà, tenint en compte el pla emocional.

E2: I que no només tinguin contacte amb el personal sanitari, ara pens, sobretot, amb en R, que n'A si surt ja té més contacte amb altres nins i això... És que si t'atures a pensar amb en R que duu 20 anys dins un hospital on només hi han passat infermers i familiars d'aquella manera, és un poc trist, si et poses en el seu paper que si has d'estar dos mesos en un hospital et cauen les parets a damunt, si hi estàs vint anys... Com més gent hi entri i faci... veus altres coses, encara que sigui xerrar o fer quatre dois, coma mínim és esplaiar-se un poc i estar amb altra gent.

E4: I jo crec que no només és que tu els escoltis a ells, sinó que a ells també els agrada que els contis coses, tu pots arribar allà i els mostres dues fotos que has anat d'excursió per la muntanya, i ja estan demanant què vares fer, amb qui hi eres... És com si nosaltres els ajudàssim a ells, però també ells ens ajuden a nosaltres.

E2: A mi em va costar molt començar a contar coses a en R del que feia a fora. Si li he de contar que vaig anar de viatge, que vaig anar d'excursió... és com a tirar-li en cara tot allò que no pot fer, però després penses, tanmateix no ho podrà fer mai, per tant, o li vas a mostrar el que hi ha a fora o no sortirem de la pandereta, el teclat i els quatre programes de televisió que ell pugui mirar. És una discussió interior.

SV: I fer les pràctiques a un lloc tan singular, què creus que els aporta?

E5: Jo crec que passar-hi gent tan diferent, que no sempre siguin els mateixos, això els ajuda perquè diferents persones aporten diferents coses, i això els aporta més varietat... Fer les pràctiques allà, les meves, en concret, els ha aportat aprendre el procés per fer una escultura, perquè han pensat què volien representar, com ho feien i, després, ho hem fet. Aquestes els ha aportat això, però jo no sé una altre tipus de pràctiques que els pot aportar, però aquestes, aprendre a fer una escultura. Si ho

haguéssim enfocat com al principi, cap a la creació d'un conte, haguessin pogut aprendre el procés que es segueix per elaborar un llibre..., després no sé fins a quin punt ells ho poden fer servir.

E3: Jo crec que transversalment han après a que hi vagi una persona i que s'interessi per ells, a sentir-se útils perquè han fet allò que és seu... Totes aquestes coses, veure que poden fer coses per ells mateixos, també els aporta moltíssim, perquè estan avesats a que els moguin, que els donin...

E5: En R no va poder participar tant a l'hora de fer-la, però n'Aroa sí... va fer moltes coses ella, va escriure lletres, pintar amb l'ordinador...

SV: Imaginau que han passat uns anys... què diríeu que vos ha aportat haver conegut aquest espai, aquestes persones... Què vos ha aportat a nivell professional, però també a nivell personal?

E1: Jo quan vaig quedar embarassada el primer pic, ho vaig passar malament perquè pensava què faré si té una discapacitat... vaig plorar més de tres dies abans de fer-me la prova de pensar si jo hauria de decidir, i crec que abans d'haver estat amb ells hauria tingut clar que avortaria. Després vaig anar a ASPACE i va ser un reforç per jo, tot ho vaig trobar molt més natural... no em va fer res.

E2: Jo crec que el que he dit abans, relativitzar molt els problemes... Sobretot a nivell psicològic penses que en R "me'n dóna amb cullereta" d'aguantar... Quan t'enfades i surt algun problema, penses en la seva situació, i te n'adones que estàs molt bé... A nivell professional, aprens a adaptar i, encara que programis molt, anar al dia a dia. Si vas amb una súper programació, però quan ho vas a fer allà, segur que et trobes que has de canviar mil coses...

E3: I també improvisar... és que allà... Si programes i després et trobes que està un poc constipada, que no està d'humor... avui no fas això. De la mateixa manera que a l'escola ho has de tenir una mica més programat, allà era una mescla de part lúdica... feies més jocs que no tant continguts.

E4: Jo crec que després d'haver estat a Son Espases pots sortir més preparat per entrar dins una escola i en el moment que dins una escola et trobes un infant amb necessitats educatives, ja t'ho agafaràs d'una altra manera. A nivell personal et dóna forces, et fa pensar més les coses abans de capficar-te i enfonsar-te... A nivell professional sobretot et dóna experiència i formació.

E5: Jo ho tenc molt difícil perquè ha estat molt recent, ara mateix no...

E2: Jo quan hi estava, ara record que d'allò que xerràvem de les famílies, m'hi has fet pensar tu que has xerrat com a mamà... Tal vegada ens queixàvem de les famílies o perquè la den R ni ens mirava, la de n'A perquè anava dos dies a l'escola i n'hi volia

anar més... a vegades te n'anaves empipat pensant que hi havia molta gent que es movia perquè la seva filla anàs a escola i llavors ella, encara es queixava perquè no tenia ambulància; però clar, et poses en el lloc de mamà, i clar, jo també demanaria de tot i més, i estaria plorant per subvencions. Depenent del moment de la teva vida et poses en el lloc de la mare, en el de la mestra... Jo, a partir de l'experiència, he anat canviant molt d'opinió.

X: Jo per acabar m'agradaria demanar si ho veis com una experiència positiva a nivell personal i a nivell professional, i com a alumne d'aquesta casa...

Unànimement: Sí.

E4: Jo crec que tot allò que sigui aprenentatge a nivell personal, professional, psicològic... és positiu.

X: I si ara tenguéssiu com a practicant o com a voluntari... dues recomanacions per hom, molt ràpidament.

E5: Que pareix molt dur, però que en el moment que entres no ho pareix tant.

E2: Optimisme al cent per cent, que deixis totes les penes a la porta.

E1: I comentar-li el resultat, que tu hi has participat i així com et sents. I que quan te'n vas els primers dies de camí cap a ca teva et sents molt bé.

E4: Jo li diria que no veiés tan això com un voluntariat o com unes pràctiques, sinó com una experiència: "ves allà, disfruta, fes-los disfrutar a ells, i treu-ne un profit per a tu a nivell personal, professional..." I en lloc de dir-li que no és tan gros, jo li faria el que em va fer en Mi, fer-m'ho tot molt gros perquè quan arribes allà dins veus que no és tant, de fet, quan hi vaig entrar, no me'n vaig donar compte ni que era allà dins ja...

E2: Jo record que ens van contar que en David s'havia acubat...

E6: Jo com que quan vaig entrar vaig trobar a faltar això, perquè els primers dies me'n vaig anar destrossat a casa... Per això, quan he tengut l'oportunitat d'iniciar nova gent allà dins fer-los-ho molt gros, però sempre, just abans d'entrar demanar-los "recordes tot el que t'he dit? Idò no és tant...". Quan entres allà dins t'és molt més fàcil connectar amb els infants perquè és més fàcil del que t'havies imaginat.

E2: Com a futurs mestres, jo crec que està bé. Igual que has de passar unes pràctiques, i gairebé qualsevol mestre ha fet classes de repàs o ha tengut contacte amb nins, aquesta és una experiència més que et pot enriquir com fer de monitor a unes colònies, fer repàs a nins... és una altra manera de fer de mestre.

Entrevista a l'Infermer 1 (I1).

M: Càrrec?

I1: Infermer.

M: Quin temps fa que treballes a la Unitat?

I1: Aquí duc ja... quasi 10 anys.

M: Com vas arribar a fer feina a la Unitat?

I1: Em van donar una vacant, que me la van donar a la UCI de neonats. I com que en aquells temps era la mateixa supervisora que aquí, es va quedar una plaça lliure aquí i em van demanar si volia venir a la UCI Pediàtrica.

M: Pots explicar una mica com és la distribució dels torns entre aquí, la UCIP...?

I1: Uf, és complicat. En principi som quatre persones per torn entre la UCIP i crònics, i una d'aquestes persones es queda a crònics, hi ha una rotació de gent que ve aquí. Hi ha una rotació cada set setmanes, que durant una setmana si i una setmana no, anam venint aquí. En principi hi passa tothom, però després tenim els nostres "mangoneos": "a mi no me gusta ir a crónicos a ver si puedes ir tú"... Però en principi és així, tenim una rotació per anar venint aquí.

M: Com creus que pot afectar aquesta rotació de tanta de gent als pacients? És positiu, valdria més que fos més estable...

I1: Com tot, té les seves coses positives, però també trob que fins a cert punt, a vegades... Durant set setmanes véns una setmana si i una setmana no, i després, durant set setmanes no véns perquè estàs allà. Et perds moltes coses que llavors véns aquí per venir tres dies, a mi a vegades em dóna la sensació que no m'enter de coses, encara que ens ho contem... però a lo millor han vengut els metges fa tres dies i tu no has vengut aquells dies i se t'ha perdut informació.

M: Quines activitats, al marge de les estrictament sanitàries coneixes que es fan aquí?

I1: Vosaltres, els fisioterapeutes que els fan els seus exercicis, mobilitzacions passives..., els pallassos que vénen dues vegades per setmana, els pares i la família quan vénen a visitar-los, i coses esporàdiques, per exemple, ara per Nadal que hi ha una festa, si ve la gent del Mallorca... aquestes cosetes.

M: I com les valores? Anem per ordre: els fisioterapeutes.

I1: És una feina necessària ja que ells no es poden moure, està bé que els facin algun moviment. Per ventura el que trob, és que se'ls fa menys del que se'ls hauria de fer. Vénen, estan mitja horeta, els fan una mica així a la mà, i s'hi haurien de posar més... Trob que donen joc, sobretot n'Aroa, tal vegada amb en R ja és un poc tard.

M: I els pallassos?

I1: Els pallassos molt bé, els nins estan molt content i els agrada. I està bé que aquí, ja que és un ambient hospitalari, i sempre hi ha tan de silenci, crec que està bé que hi hagi un poc de trull, els va molt bé.

M: I la feina que feim des de la Universitat?

I1: El mateix. Són activitats una mica diferents, que no és el mateix que el dels pallassos, però també s'entretenen, es fa un poc de bulla... Se'ls distreu un poc, a part de totes les qüestions que vosaltres heu de fer.

M: I d'aquestes activitats més puntuals com venir el Mallorca...

I1: Depèn de quines coses. Per exemple, a n'Aroa que véngui el Mallorca... és una cosa que la treu de la seva rutina, perquè això és molt rutinari. Però hi ha altres coses com que véngui en Matas a inaugurar els crònics de Son Durtea, que no és res pels nins...

M: Abans xerràvem de fer feina aquí com a infermer, vos resulta entretingut, interessant, motivador..., o és un lloc de feina avorrit, on no passa res...?

I1: És més bé rutinari, es fa cansat. Depèn del dia, però aquí és molt rutinari, els nins sempre tenen el mateix tractament, ja te'ls saps de memòria... i vas amb molt tranquil·litat perquè ja saps el que hi ha, encara que a vegades hi pot haver una urgència o alguna altra cosa, però en general se'ns fa avorrit.

M: I dels teus companys, saps que n'hi hagi que no volen venir?

I1: Hi ha de tot. Hi ha gent que li agrada més, i hi ha gent que li agrada menys, gent que no vol sentir parlar dels crònics ja bé per la feina o perquè no els hi agraden ells... I gent que els agrada i que ve encantada. Hi ha de tot.

M: Creus que a més de l'atenció sanitària que podeu donar als infants, creus que també els hauríeu de donar una atenció de caràcter més psicopedagògic? O la vostra feina s'hauria de limitar...

I1: Per ventura sí. És cert que hi ha gent que diu "yo les cambio de postura, les cambio el pañal... y el resto no es para mí", però ja que ets aquí, xerrar un poc amb ells, el que feim a vegades de posar-te a veure la tele amb el nin... jo crec que també hauria de formar part de la nostra feina.

M: A la formació inicial com a infermer, vas rebre formació sobre psicologia del pacient? De com xerrar-los, de com tractar-los...

I1: Si.

M: Què et van dir? T'ha estat útil?

I1: És difícil perquè ja no me'n record molt bé d'aquella època i et donen quatre coses molt generals. I jo sempre he estat un poc contrari a les qüestions acadèmiques, trob que es posen en un pla molt teòric i que et diuen coses que no es veuen en la pràctica del dia a dia. Ens van contar, ens van xerrar... però dóna la sensació que ens feia falta més, o practicar-ho d'una altra manera, o a vegades et trobes en casos o situacions que no saps com respondre molt bé... no en aquest cas.

M: I t'has trobat alguna vegada que no tenguis estratègies, eines... per comunicar-te amb els pacients o amb les famílies?

I1: A vegades si, clar. Amb ells no tant, però allà deçà (referint-se a la UCIP), quan tens una persona que no entén el teu idioma, no saps com ho has de fer per contar segons quines coses. No tens fluïdesa per explicar-ho a un anglès...

M: Quan xerram de tot allò referent a l'organització, formació, informació... que vosaltres pogueu tenir, creus que es poden canviar coses? Si tenguessis una vareta màgica per canviar coses dins la Unitat, què canviaries?

I1: Canviaria moltíssimes coses. Per començar la informació, aquí no flueix la informació... el que t'he dit abans, et dóna la sensació que et falten coses si has estat una setmana o dues, o un mes sense venir... i has de demanar als pacients com se'ls fa una cura, o si els han canviat alguna cosa..., perquè a vegades no queda molta constància o ho has d'anar a mirar a... ells, amb tantes dades i tan de dies com estan aquí, una cosa de fa tres setmanes l'has d'anar a cercar molt enfora i no ho trobes. I després, amb metges i altres categories, la informació no flueix de cap manera, per començar el passe de visita es fa cada matí a la UCIP; si es xerra d'alguna cosa d'aquí, els que estan aquí no se'n temen i ningú ve a dir-te-les. L'organització... Amb el treball que es fa amb els nins, tal vegada no està tan... és tan rutinari que ja ho sabem, però d'aquestes altres qüestions si que trob que n'hi ha que es poden canviar. A mi, una cosa que em molesta molt és el tema de la informació, que no te'n temis de les coses, i que te n'hagis de témer per terceres persones o quan ja ha passat el temps.

M: Ara que està tan de moda xerrar de crisis, com afecta aquesta a l'atenció que vosaltres podeu donar aquí?

I1: Aquí, la veritat, supòs que per nosaltres ser un servei especial, no pareix que ho estem notant massa, o jo no tenc la sensació que s'hagin retallat massa... no s'està

notant que tenguem menys personal, el mateix número de gent que sempre, i l'atenció al pacient en relació al material tampoc es nota molt, és cert que en algun moment ens ha faltat alguna cosa perquè no s'ha pagat a l'empresa o el que sigui, però jo no ho estic notant massa..., a part d'allò típic que ens han llevat la paga extra i aquestes coses i això fa que, no només aquí, està tothom un poc tens i hi ha un ambient un poc derrotista i això es nota aquí a l'hora de les relacions laborals, a l'hora de fer feina, que la gent bota més aviat... però en relació de material, personal... no s'està notant massa.

M: Anem a xerrar del canvi Son Dureta - Son Espases. Aspectes positius i negatius del que tenien a Son Dureta i del que tenen a Son Espases.

I1: Per començar, el personal és el mateix, per tant, en aquest sentit, no sé si és positiu o negatiu que siguem els mateixos, en part sí perquè hi ha una continuïtat, però per altra part són les mateixes persones i no hi ha aire fresc. Un avantatge que té això d'aquí és que està devora la UCI, i allà eren dos pisos de diferència, i en un moment donat d'urgència, estan aquí devora, que pegant a la paret et senten. Però després veus la distribució d'això fet en boxes que a mi no m'agrada gens, a Son Dureta estaven un enfront de l'altre però es veien i es xerraven entre ells i donava la sensació de més familiar; i aquí o et poses aquí enmig i passes de tots dos, o et poses amb un i passes de l'altre, o els poses aquí enmig... trob que amb això hi hem perdut. És molt més fred això. I després l'hospital en sí, crec que part del mal ambient té a veure...

M: Referent a les despeses econòmiques. N'Aroa duu unes despeses econòmiques importants tan pel que fa a la infermera que l'acompanya a escola, com pel simple fet d'estar aquí. Creus que són despeses necessàries? Creus que es podria organitzar d'una altra manera?

I1: Trob que es podria organitzar d'una altra manera, primer, perquè hi ha nins molt similars, aquí coneixem un cas que està a ca seva, és un cas que està a ca seva... I jo no crec que els seus pares no la sabin manejar perquè se l'enduen dies, però a vegades dóna la sensació que és molt còmode tenir-la aquí. Llavors, un altra cosa que no em fa molta de gràcia, és que la nina està aquí i que els pares estan cobrant una pensió per tenir la nina, d'això de la llei de dependència; que fantàstic que ho cobrin, però la nina ens està costant el doble... És cert que s'ha de fer tot pels nins, però si ets aquí no cobris el demés o cobra menys, perquè clar, si se l'enduen a ca seva, també han de tenir un material a casa, han de fer unes adaptacions... però a vegades basta una cosa més puntual... no estar cobrant com si la tenguessis a ca teva una persona depenent, perquè és aquí, i només la tens unes quantes hores cada setmana. És cert que les despeses s'han de fer.

M: Com descriuries la relació entre el personal sanitari i la família?

I1: La qüestió és que són molts anys, vénen molt perquè cada dia són aquí. A més, ara tal vegada ja hi estan acostumats, però la situació per ells també ha estat tensa, hi ha hagut molts de "piques"... coses que també quan t'agafen confiança et diuen coses que

no els agraden... podria ser millor la relació. Et diuen coses que a nosaltres no ens cauen bé, i supòs que viceversa, actituds de gent...

M: I des del teu punt de vista com a infermer, com descriuries la relació entre els pares i la nina?

I1: La relació no és dolenta, jo entenc que la situació és complicada, però xerren per telèfon, però a vegades també dóna la sensació que podrien estar més amb ella, que podrien fer més... Ara que han tengut el germà, dóna la sensació que se l'enduen menys. I ara que ella és més gran et demana per telefonar a la mare.

M: I si t'atures a mirar cap al futur, quin futur veus tan a n'Aroa com a la Unitat?

I1: Ara per ara, el futur immediat és seguir igual. Però després hi ha reptes que vendran, n'Aroa es farà gran i tornarà adolescent... però de moment seguir igual. I després, per qüestió de les retallades, que no ens vulguin tancar la unitat de crònics, però de moment no hi ha cap senyal, i penses que qualsevol dia ens la faran, però no tenim cap rumor ni indici, i sabem que en De Carlos lluitarà per això. I tenim que es van deteriorant molt, i és precisament aquí on crec que fisioteràpia podria fer més feina, els posen un corsé i ja no hi pensen més, però tal vegada és perquè nosaltres tampoc feim la pressió suficient.

Entrevista a l'Infermer 2 (I2).

M: Càrrec?

I2: Enfermera.

M: ¿Cuántos años llevas en la Unidad?

I2: En la UCIP nueve años y medio casi diez.

M: ¿Desde el momento que empezaste ya viniste a la de crónicos?

I2: Desde que se creó, yo ya formaba parte de la unidad y ya los conocía a ellos cuando estaban en la UCIP con los otros niños, y bueno después se decidió con lo traumático que era una UCIP para ellos, porque había niños que morían u otros que estaban sometidos a técnicas más agresivas, era necesario apartarlos un poco. Como no se sabía hasta cuando iban a vivir con nosotros, y se les creó la unidad de crónicos, desde el momento que se crea esta unidad yo soy una de las que empieza a rotar asiduamente por esa unidad.

M: ¿Cómo llegaste a trabajar en la Unidad?

I2: A mi me dieron la vacante en la UCI de neonatos, pero no me llamaba mucho el trabajo allí, me parecía algo monótono, además que con doble barrera: niños y a través de la pantalla de la incubadora y con guantes, no les puedes tocar y no les puedes transmitir muchas emociones, y me parecía muy cruel y muy duro, y prefería la pediatría. Hubo la posibilidad de cambiar a la UCI de pediatría, lo probé y me gustó, y entonces me quedé.

M: ¿Cómo es la distribución de los turnos de los enfermeros?

I2: Existe una rueda, creo que son 16 semanas, durante las primeras 8 semanas vamos alternando una semana en crónicos y una semana en la UCIP. Nuestro turno es de 8 a 15, de 15 a 22 y de 22 a 8 de la mañana. En crónicos existe un poco más de carga de trabajo por las mañanas por el tema de las higienes, si hay que hacer alguna prueba a algún niño..., pero por lo general suele ser bastante relajada la Unidad de crónicos.

M: ¿Cómo crees que puede afectar que haya tanta rotación de personal en los niños?

I2: A ver... tiene sus partes positivas y sus partes negativas. Una de las positivas es que como son niños que viven aquí, es un estímulo, un aliciente ver caras nuevas... Que venga gente nueva, que se presente, que juegan de otra manera, juegan de una manera diferente con ellos cada uno... Cada uno tenemos nuestro vínculo, nuestra relación con ellos... yo creo que es positivo porque lo viven como una gran familia y

porque tienen ese aliciente de gente diferente cada día. A nivel de trabajo, cada uno trabajamos de una manera diferente, cada uno tenemos una opinión diferente... y eso puede repercutir en ellos en determinadas situaciones al haber un punto de desencuentro al hacer una determinada técnica... pero, en definitiva, creo que para ellos no es perjudicial. De todas formas, a crónicos suele venir gente que ya a rotado por la UCIP y que ya tienen un pequeño bagaje porque no son niños fáciles (aunque la gente crea que si) porque son portadores de una traqueotomía, hay que aspirar, hacer cambios posturales... hay que conocer un poco, por eso suele venir gente rodada, y más o menos ellos ya los van conociendo.

M: ¿Qué actividades al margen de las estrictamente sanitarias conoces que se lleven a cabo en la Unidad?

I2: A ver, este es un punto un poco controvertido, porque nosotros llevamos a cabo nuestras actividades asistenciales (higiene, cambios posturales, cuidado de lesiones, traqueotomía, movilizaciones...), al margen de esto, es verdad que antes se hacían más actividades: se jugaba más con ellos (Aroa era más niña para poder jugar) y R se prestaba un poco más a los juegos. A medida que han ido evolucionando también ha habido conflictos entre padres y profesionales porque exigen unas determinadas cosas que por un lado tú puedes ofrecer cuando tú tienes tiempo o cuando la Unidad te lo permite y hay veces que no lo puedes hacer... y es ahí donde existe un poco de fricción, conflicto... y cada vez se hacen menos actividades. De cada vez ha ido decreciendo el número de actividades que hacemos con ella.

M: ¿Y actividades que no realicéis directamente vosotros?

I2: Las que hacéis vosotros: las de apoyo educativo. Ahí ha sido el punto de conflicto. Vosotros tenéis una labor muy importante aquí porque soléis ser los mismos, y si cambian siempre hay una persona (que sueles ser tú) que siempre viene, que orienta al grupo, que marca las directrices... Entonces, a la hora de ayudar a Aroa a hacer los deberes, que es donde se generó el foco de conflicto: yo le puedo enseñar a sumar de una manera y vendrá otro compañero y le va a enseñar de otra manera..., no es competencia nuestra enseñar a sumar a una persona. Pero si vienes tú, que eres el que viene asiduamente, que te estás formando para trabajar con este tipo de niños, que sabes cómo implantar una educación y lo haces de manera continua, la niña va a aprender mucho más contigo que con nosotros, porque sabe que esta persona "x" es quien viene y le ayuda a hacer los deberes y le ayuda a aprender. Al principio fue motivo de conflicto porque se nos quería implantar como responsabilidad nuestra ayudar a la niña a hacer los deberes, entonces creímos que no era lo más conveniente.

M: ¿Y otras actividades que conozcas que lleven a cabo personas externas a la Unidad?

I2: El fisioterapeuta, que aunque sean niños con movilidad reducida, están mucho tiempo en la cama y necesitan movilización de articulaciones y secreciones, yo lo podría hacer como enfermera, pero un fisioterapeuta lo va a hacer mucho mejor que

yo y le va a proporcionar mucho más beneficio. En cuanto al tema de los deberes y la educación igual, yo tengo una carrera universitaria, pero nunca no voy a hacer tan bien como vosotros que estáis estudiando para ello. Y los payasos, que hacen una labor fantástica de entretenimiento... Para mi gusto (yo no soy muy amiga de los payasos en el sentido que estén aquí todo el día haciendo jarana, pero reconozco que hacen una labor fantástica) deberían venir más de lo que vienen. Desde mi punto de vista son niños que la rutina y la monotonía se los come, mientras que si vienen los payasos, durante ese breve espacio de tiempo se evaden, están distraídos, se divierten, se ríen... y es una labor muy importante, una necesidad que cubren los payasos que es muy importante.

M: A ti te resulta motivador, entretenido... trabajar en la unidad de crónicos, o es más bien un trabajo monótono, repetitivo...

I2: Con la serie de trabas y los conflictos que se han generado, la verdad que muchas veces se ha convertido en monótono porque te limitas a las pautas que se han marcado: yo tengo que hacer esto, lo otro y si no te sales de ahí sí que se vuelve monótono.

M: ¿Y crees que para tus compañeros también lo es o lo puede llegar a ser?

I2: Yo creo que sí. Creo que para todo el mundo llega a ser un poquito pesado.

M: Antes me has comentado que hacíais actividades fueras de las estrictamente sanitarias y que por diferentes motivos se han dejado de hacer. ¿Tú crees que eran necesarias?

I2: Bueno, necesario... Puede que fuese necesario... Por ejemplo, a mi me encantaba ponerme con Aroa y peinarla, y hacerle la manicura... jugar un poco a las muñecas con ella. Y a ella le gustaba. A veces la maquillábamos y se veía en el espejo preciosa... pero nos dijeron que no lo volviéramos a hacer. Que nunca era reírnos de ella, simplemente jugar como cualquier niña de su edad a jugado a maquillarse o a ser princesa, lo que pasa que ella no lo puede hacer y le ayudábamos nosotros.

M: En tu formación inicial, ¿os hablaron de psicología del paciente?

I2: Si.

M: ¿Qué te ha sido útil? ¿Qué te ha hecho falta?

I2: Yo creo que todo. Pero tienes que tener en cuenta que yo acabé la carrera de enfermería hace catorce o quince años, era todo muy comprimido... la enfermería es muy amplio y en tres años tenemos que concentrarlo todo. Hay cosas que se aprenden durante la carrera y otras que se esbozan y ya tú te desarrollas cuando eres profesional. Cuando yo estudié eran "ciencias de la conducta" y a mi me encantaba, porque

entiendo que el aspecto psicológico del paciente es muy importante, casi todo lo que yo estudié lo he aplicado y me ha servido. Lo que sí que es cierto que se quedaron muy cortos, hay conocimientos que te faltan... pero bueno, tenemos la formación continuada que vas haciendo cursos, formándote, poniéndote al día, actualizándote..., pero sí que es verdad que se necesitaría más.

M: Se os hacen cursos de formación continua sobre...

I2: Sí. En el hospital se ofrecen, y después están estas agencias que hacen los cursos online, congresos... Si quieres te puedes formar.

M: Si tuvieras una varita mágica, y pudieras cambiar lo que quisieras a nivel de organización, formación, información... de la unidad de crónicos, ¿qué cambiarías?

I2: No lo sé...

M: ¿O qué mejorarías?

I2: La verdad que la unidad tal y como está concebida, está bien concebida... Lo que yo cambiaría sería más participación por parte del equipo médico, porque el equipo médico a menos que el niño tenga algún proceso doloroso, infeccioso, etc., no aparecen por aquí. Es una unidad que está un poco en "stand-bye", y si hay alguno que le duele algo me paso a verlo y si no, no. Así que, en el aspecto médico está muy abandonado. A nivel de tecnología está como el resto de la unidad... Lo que si creo que cambiaría son los factores externos: por ejemplo, yo sí pondría gente de la UIB que viniesen todas las tardes para estar con ellos, para hacer los deberes, para dar clase... porque ellos aprenden y se distraen. Y los de Sonrisa Médica igual... Yo quizás haría como un horario de clases, y que todos los días tuviera que venir alguien, porque creo que les ayuda mucho.

M: Ahora que estábamos hablando de cambios: ¿Son Dureta o Son Espases? Qué ha mejorado, qué ha empeorado...

I2: De Son Dureta hemos mejorado que estamos más cerca de la UCIP y nos sentimos más arropados, y estamos más metidos en el servicio. De la otra manera estábamos totalmente apartados, lejos... y estábamos más desprotegidos. Si que el entorno de Son Dureta era mucho mejor en cuanto a vistas, en cuanto a todo... La sala era grande, amplia, los niños se veían... También hay que tener en cuenta que los niños crecen, un niño y una niña en una misma unidad no pueden estar en una misma sala, por pudor y por muchas cosas. Hemos perdido las vistas, pero creo que hemos ganado en tecnología y que las instalaciones están bastante bien.

M: Ahora que está tan de moda hablar de crisis económica, cómo crees que puede afectar la crisis a estos niños.

I2: Bueno, la crisis ya les ha afectado a estos niños. Les afecta en cuanto al material, hay recortes pero lo que pasa es que nosotros los vamos supliendo de aquí y de allá, vamos cogiendo y vamos haciendo. Pero les afecta a ellos directa e indirectamente: directamente por los recortes que puede haber en el hospital del material, de la plantilla, del personal porque no venimos con el mismo humor a trabajar (que también repercute en ellos), de la familia porque ellas también sufren los recortes de la crisis y a lo mejor no vienen con la misma asiduidad, el tema del aparcamiento ha sido otro freno que también les hace venir menos y renegando... Todo esto repercute en los niños directa e indirectamente. Básicamente, aunque no se note mucho en el tema del material, yo creo que repercute más en el ambiente, quizás más crispación y eso sí que repercute en ellos.

M: Centrándonos en Aroa, todos sabemos que conlleva unos gastos económicos bastante importantes tanto por el hecho de necesitar una enfermera que la lleve al colegio como el simple hecho de vivir en la unidad. ¿Te parece que estos gastos son necesarios, que son demasiados, que se podría gestionar de otra manera...?

I2: A ver, los gastos son necesarios siempre y cuando la niña viva aquí, en la unidad. Si ella vive en la unidad, los gastos son necesarios. Ella tiene que tener acceso a una educación, la niña tiene que comer... esto es "impepinable", y si la niña lo necesita hay que dárselo. Implicación, a lo mejor, de la familia... si la familia pudiera o quisiera implicarse más, pues a lo mejor estaría en su casa, llevaría una compensación económica, llevaría una dotación de material... si que tal vez disminuiría el gasto que supone, porque una cama de hospital es muy cara y una de UCI es todavía mucho más cara todavía, pero la familia tiene sus circunstancias personales por las que no se pueden hacer cargo de la niña, y mientras la niña esté aquí tendrá que tener todo lo que necesite: si necesita una enfermera para ir al colegio porque en cualquier momento puede hacer un tapón de moco, y tiene que ser una enfermera adiestrada para poder llevar a estos niños, pues hay que tenerla. Yo pienso que el error de esta crisis han sido los recortes en sanidad, educación y ayudas sociales, porque vamos a tener una población inculta, enferma y sin nadie que les pueda asistir. Por eso, desde mi punto de vista, todo lo que necesiten estos pacientes lo tienen que tener, hay de otros sitios de donde recortar.

M: ¿Cómo describirías la relación entre el personal sanitario y la familia?

I2: A ver, ser padre de un niño crónico tiene que ser muy duro, y más una patología como la de Aroa, que es una patología totalmente irreversible, que sabes que tu hija nunca va a caminar, nunca va a poder mover un dedo, que nunca se va a poder... para cualquier cosa te necesita. Eso debe ser muy duro. Nosotros hemos intentado durante mucho tiempo, suplir y ayudar en todas las necesidades de Aroa, y volvemos a los mismo, mucha gante y cada uno a su manera, porque creo que todos nos hemos volcado con Aroa, sobretodo porque es una niña muy especial: muy agradecida, es un amor de criatura... y todos nos hemos volcado con ellos, lo que pasa que los padres llevan un desgaste de once años, con todo lo que supone, con tener otros hijos en casa,

entonces, no todos los días vienes con el mismo humor, no todos los días te caen las cosas igual, no toda la gente del servicio te cae bien, y es normal que un día tengas roces con uno y otro día con otro. Yo, personalmente, tengo muy buena relación con ellos, soy una persona muy franca, muy directa, muy frontal... si tengo que decirles algo se lo digo, pero siempre desde el respeto y de la buena educación. Sé que hay "redecillas" con otros compañeros, pero conmigo nunca hemos tenido ningún problema, yo creo que eso se puede conseguir: tener una buena relación, no es necesario tener "feeling" con toda la gente, pero tu, desde tu punto de vista profesional y desde el respeto, te puedes llevar bien con toda la gente, te guste más o te guste menos y, de los que se trata, el beneficiario, es la niña. Entonces, si tú te esfuerzas al máximo por mantener una relación cordial con los padres, la que se va a beneficiar va a ser la niña, que va a ver que no hay tensiones, que hay una relación distendida, y que ella se va a sentir cómoda, y que no se encuentre con que los padres la dejan aquí y que se sienta desvalida, desprotegida y que nadie la va a cuidar. Yo creo que se debe potenciar el aspecto psicológico del paciente.

M: Desde tu punto de vista como profesional, cómo describirías la relación entre la niña y sus padres.

I2: A ver, la niña adora a sus padres y los padres adoran a la niña, pero si que he observado una cierta distancia. Desde que nació la hermana, ha habido un distanciamiento por carga de trabajo de los padres, porque por el tema de la crisis tienen que trabajar más, y sí que ha habido un distanciamiento. Yo encuentro que, a lo mejor, ella... igual espera más de la relación, me da la sensación que Aroa espera más de la relación y que necesita mucho más, así como también veo la angustia de la madre por no poder dar más, porque se ve un poco superada por todo, y veo que es un vínculo cada vez más débil.

M: ¿Y la relación entre el personal sanitario?

I2: ¿Entre nosotros? Pues mucha crispación por lo mismo, porque nos afecta mucho el tema de la crisis: recortes económicos, recortes de personal..., la gente no viene con el mismo humor, hay más roces, hay compañeros con los que no tienes "feeling". Lo que pasa en una familia: hay hermanos que se llevan estupendamente y hay hermanos que se tiran los trastos a la cabeza, pero en el fondo formamos un equipo y tenemos que tirar para adelante. En todas las casas hay trapos sucios, pero yo creo que en definitiva todos nos llevamos bien..., es lo que creo, bueno, o yo intento llevarme bien con todo el mundo.

M: La última: mirando hacia el futuro ¿cómo ves el futuro de Aroa y el de la Unidad?

I2: Pues la unidad tiende a extinguirse, la unidad se creó por R, Aroa nació y se subió al carro como otra niña que acabó marchándose a su casa, y yo creo que en el momento que R no esté, instaran un poco a los padres para que se lleven a Aroa a casa. Ten en cuenta que Aroa todavía está en edad pediátrica, pero a partir de los 14 ya no es

pediátrico, que estará de prestado, entonces el día que R no esté, lo más seguro es que tienda a extinguirse, y el futuro de Aroa será o irse a casa con sus padres si ellos están dispuestos y lo pueden asumir o será irse a una unidad de adultos.

Entrevista a l'Infermer 3 (I3).

M: Càrrec i anys d'experiència a la unitat?

I3: Infermera. I crec que 11 anys, en vaig estar 5, me'n vaig anar 3 de supervisora, i ja en torn dur dos o tres aquí... En realitat deuen ser set o vuit.

M: Com vares arribar a fer feina a la unitat?

I3: Jo som de les infermeres que van venir quan es va crear la Unitat de Crònics, que es va augmentar la plantilla de la UCI de pediatria. Jo en aquell moment estava pel maternal, i per donar-me un lloc fix em van dir que em presentàs, i vaig agafar el lloc a la UCIP amb l'ampliació de la Unitat de Crònics.

M: Com és la distribució dels professionals que feis feina aquí?

I3: Les auxiliars ara millor, però abans era igual que nosaltres. El nostre torn d'infermeres té 16 setmanes, la setmana 1-3-5-7 passam per crònics, a no ser que després algun dia facis un canvi... però de forma regular són aquestes setmanes que estàs situada aquí a crònics, les altres ja són excepcions que et demana algú si hi vols estar.

M: Creus que aquesta distribució de torn que teniu, tan dilatada, ...

I3: Ja sé que em demanaràs... No duu una continuació en els cuidats! Passam massa gent.

M: Com creus que afecta?

I3: El millor seria una plantilla més estable, perquè jo vénc avui i no torn venir fins... i la informació es perd. Aquí es perd molta informació.

M: Quines activitats al marge de les estrictament sanitàries coneixes que es duen a terme a la unitat?

I3: Vosaltres, el personal de la UIB, els pallassos... i crec que ningú més. Crec que abans venia algú més a veure en R, però ara ja no.

M: Quina opinió te'n mereix això? Creus que es fa bona feina, creus que no, creus que és indiferent...?

I3: Jo sí. Per exemple, aquesta feina que fas tu amb n'Aroa, a mi no me l'han ensenyada a fer. Igual que quan l'he acompanyada a l'escola, jo puc ajudar fins a un punt, però jo no... ni som mestre... cada un al seu lloc, de la mateixa manera que no et veig a tu

aspirant a n'Aroa, tampoc jo fent els deures. Ho podria fer, però jo crec que hi ha d'haver cada un al seu lloc, fent la seva feina, que és qui millor la fa.

M: Resulta motivador fer feina a la unitat, o és més bé una activitat monòtona, rutinària...?

I3: Per jo no és monòton. A més, per mi, és una desconexió de la feina que fas a la UCIP. Aquí vénis, estàs amb ells... i fas un altre tipus de feina, que al final tal vegada és mirar la televisió amb ells, o jugar amb l'ordinador amb ells, anar a passejar... o fer el que puguis amb ells. Però per desconnectar un poc de la tensió que, a vegades, tens dins la UICP, amb casos més crítics... a mi, particularment, m'agrada!

M: I creus que per tots els teus companys és igual de motivador?

I3: No. Hi ha gent que, directament, no li agrada venir. Perquè ho troben rutinari, perquè no es duen bé amb els infants...

M: Encara que ja m'has comentat que ho feis, creus que a més d'aquesta atenció sanitària que podeu donar, creus que és una obligació vostra o si és necessari, aquesta atenció de caràcter més psicopedagògic?

I3: Jo crec que obligació no, ara que cadascú... A veure, i a mi tampoc m'han ensenyat les pautes. Jo no estic obligada a haver de fer els deures amb n'Aroa. Obligació no, que jo hi posi la meva voluntat, i que jo la pugui ajudar... Jo crec que hi hauria d'haver un personal que ho faci, i segur que ho farien millor que jo. Jo quan vaig a l'escola amb ella, em pos nerviosa perquè som la primera que no sé com orientar-la per fer les coses.

M: A la teva formació inicial, vas fer res relacionat amb psicologia del pacient?

I3: Si, i? Com tot, molta teoria... però després aplica-ho! Jo, a part de amb aquests nins, duc anys amb nins oncològics, a oncologia infantil..., vull dir, més psicologia de la que ja hem hagut de posar... Al final cada un treu la seva psicologia i amb la que es sent bé. Pots anar a cursos, et poden donar ajudes, et poden donar pautes... però, després, cada cas és un món; i així com estiguis tu d'ànims, també és un altre món.

M: Si tenguessis una vareta màgica, i poguessis canviar a nivell organitzatiu, formatiu, informatiu, de com funciona la Unitat... Què canviaries?

I3: Una vareta màgica... que aquests nins poguessin estar a ca seva, o com a mínim que poguessin fer més coses. Per exemple, en R, la vida que té aquí... no, no. I ella surt, però darrerament, a vegades és "te saco por sacar", la treuen i la deixen i se'n van. I perquè va a escola perquè s'ha muntat que una persona li pugui dur... Jo la vida que té aquest al·lot... jo sempre ho he dit, ja és perquè és la que ell ha viscut sempre... però crec que hi podria haver altres opcions.

M: Ara que està tan de moda parlar de crisis, creus que ha pogut afectar a l'atenció que pugueu donar aquí dins?

I3: Jo, particularment, pens que no. Si tenc un dia de mal humor, no tenen perquè pagar-ho ells. I a nivell de material, de moment, aquí tampoc ho hem notat molt. Personalment, hi ha dies que pitjor, però jo intent que a la feina no m'afecti. Tot afecta, per exemple, en R podria tenir una cadira divina i meravellosa, i no la té..., i l'hem de passejar amb cinquanta coixins per aquí i per allà.

M: Son Dureta o Son Espases?

I3: Son Dureta.

M: Per què?

I3: Jo resumesc: pel llum. Jo venia aquí pensant que hi hauria molt de llum, perquè per mi la llum és vida, i això és... I per aquests nins, reconec que l'estructura de la Unitat d'allà, esteiem més junts tots, era més familiar, allà no hi havia ni una paret ni un vidre que em separàs d'ells. A més, es veien... i si no entenies a n'A, en R t'ho traduïa. I aquí hi ha una paret i un vidre. Llum, sobretot llum... i nosaltres esteim aquí set hores, però aquests nins es passen el dia aquí dins, ja no pens només per jo... però aquí vivim de llum artificial.

M: Centrant-nos amb n'Aroa, que és el cas que jo estudiï, tots som conscients que duu unes despeses econòmiques importants, tan perquè necessita una infermera per anar a l'escola, com simplement per estar ingressada a una unitat d'aquestes característiques. Què en penses? Creus que aquestes despeses són correctes? Que es podrien gestionar d'una altra manera?

I3: Jo crec que es pot organitzar d'una altra manera. A més, pel que fa a la pensió que cobren, ells i qualsevol altre, els haurien de fer justificar pesseta per pesseta. Perquè jo que veig dos casos aquí, no sé on se'n van per aquests nins els doblers. No sé que cobraran cada més, ni m'interessa, però ho podem intuir, i jo per ells no veig res. Que aquests doblers podrien afavorir una altres pares perquè no haguessin d'estar tan de temps..., també!

M: I creus que el fet de viure aquí és una excusa, o és realment perquè tenen la necessitat?

I3: Aquests infants poden estar a ca seva. Que tu com a pares seus hi haurà unes limitacions, que un haurà de deixar de deixar de fer feina o haurà de cercar una escola especial... com van altres. Podrien estar a ca seva, les condicions... jo tampoc puc jutjar a ningú perquè no sé allò que faria. Jo crec que no és el lloc per viure tota una vida.

M: Com descriuries la relació entre el personal sanitari (o la teva) amb la família de n'Aroa?

I3: Bona... Ni em va ni em ve. Així com d'altres, jo mai he tengut problemes amb ells... De fet, la darrera vegada, quan el seu pare la va deixar, ara amb els problemes del pàrquing, la deixen i ni sols estan deu minuts amb ella, i l'has d'arreglar tu, és cert que és la teva feina, però la nina ja no és petita i ho capta tot. I el em deia "hay gente que no se levanta, que no me ayuda...", i jo li vaig marcar que no hi entrava, jo faig la meva feina el millor que puc i res més, no vull entrar en polèmiques d'aquests. Jo sé que aquesta nina fa uns anys se n'havia d'anar a ca seva, i arrel de venir un segon germà i ara un tercer, aquesta nina ja no se n'anirà mai, i això em fa molta pena. I ella és, de cada dia, més conscient de tot això, i ella reclama l'atenció; i un pare el que no pot fer és amollar el que va dir l'altre dia va dir "se ha portado mal", com que s'ha portat malament, però si ella mai es pot portar malament... que tenia més moc i la vas haver d'aspirar més?, ella no en té la culpa. Igual que un altre dia "he tenido que venir a buscarla", és que si és un dia festiu i tens els seus dos germans a casa, ella, amb deu anys, és normal que et telefonàs i et digués... que és el mínim que pots fer, i si no, no n'haguessis tengut dos més... Però ja et dic, amb la vida personal de cada un no t'hi pots ficar, aquesta és la meva opinió. Quan na L se'n va anar, ella també havia de partir, però després ja va venir el segon embaràs, i ja amb el tercer... ja l'han sacrificada en vida.

M: Des del teu punt de vista, com descriuries la relació que tenen els pares amb la nina?

I3: La mare, encara... El pare, quan el veig aquí, és passiu total. La mare encara es posa a fer deures amb la nina, o xerra amb la nina, o fa alguna cosa amb la nina. L'altre dia el pare li va posar l'ordinador, i ve a xerrar amb nosaltres o es posa a mirar la televisió... no fa coses amb ella. Ve a fer-li companyia i li promet coses que no compleix. Per exemple, un dia va venir i va estar una horeta i un poc, i li va dir que se n'anava perquè estava cansat, però que l'endemà hi estaria més temps... i no va ser així. Val més que no digui res que que digui això.

M: I la relació entre el personal sanitari?

I3: A temporades millor que d'altres. Aquí, essent sempre les mateixes persones a vegades pareix un pati d'escola. Jo tenc molt clar que vénc a fer la meva feina el millor possible... Després d'haver estat a la supervisió, he decidit venir a fer feina.

M: I com veus el futur de la nina i el de la Unitat?

I3: La nina sacrificada aquí, igual que ara. No se l'enduran mai. A nivell escolar no ho sé, supòs que seguirà igual que en R. Jo estic oberta als canvis que puguin venir, però... I de la Unitat, se'ls poden creuar els cables als polítics que ara hi ha, però, què fas amb els infants, ells necessiten aquesta atenció, ja bé aquí o a casa.

Entrevista a l'Infermer 4 (I4)

M: Càrrec i anys d'experiència a la Unitat?

I4: Infermera, i a la Unitat 2.

M: Com vas arribar a fer feina aquí?

I4: Per oposició.

M: És a dir, quan tu et vas presentar a la Unitat?

I4: No, era una oposició a nivell de les Illes Balears, i et col·loquen on volen. De la mateixa manera que em va tocar aquí m'hagués pogut tocar a un altre lloc.

M: Com és la distribució dels infermers aquí? Quins torns teniu? Com vos organitzau?

I4: Cada dos mesos venim una setmana sí una setmana no. Són vuit setmanes que et toquen cada quatre mesos.

M: Aquest canvi de torns, de gent... com creus que pot afectar als infants?

I4: No sé que t'he de dir.

M: Creus que estaria millor que hi hagués sempre la mateixa gent?

I4: Sí, tal vegada estaria millor, però això ja no és cosa nostra. És que de totes maneres ja els coneixem tots; som una plantilla fixa encara que no vénis cada dia aquí. Està configurat així... però de totes maneres tots els coneixem tot.

M: I a nivell dels professionals que hi treballau? Vos va bé passar la informació, creus que la informació es transmet...?

I4: Sí, ens contem les novetats i també ho escrivim als informes. Jo crec que no se'n perd.

M: Quines activitats al marge de les estrictament sanitàries coneixes que es duen a terme aquí dins?

I4: Vosaltres, la família... i els pallassos.

M: I quina opinió te'n mereix tan el que puguem fer els de la UIB com els pallassos? Són necessàries? Útils?

I4: Jo crec que els va molt bé, sobretot a en R li agraden molt. Jo crec que està bé que vingueu, si hauríeu de fer més coses o no, ja no ho sé. Però sí que els va bé a tots dos.

M: Treballar a la Unitat és un lloc motivador, engrescador... o és més bé un lloc monòton, avorrit...?

I4: A mi m'agrada. Quan em toca m'agrada venir, però si hi has d'estar sempre si que és un poc monòton. Però també és com et plantejis la feina, si hi estàs sempre els mateixos seria saber com et plantes la feina. Això sí, és un poc monòton si estàs aquí sempre.

M: I creus que pels companys també ho és?

I4: Jo crec que sí. Hi ha gent que prefereix estar a la UICP.

M: Creus que a més de l'atenció sanitària que vosaltres pogueu donar als nins, també els heu de donar una altra atenció de caràcter més psicopedagògic?

I4: Una cosa és que tu perquè tens ganes de veure'ls millor tenguis ganes de fer coses amb ells, però també s'ha de dir que aquest hospital és d'aguts, i aquesta unitat és un poc "entre pinto i valdemoro"... Jo crec que necessiten estar més amb la família, perquè a part dels aparells per respirar, a nivell neurològic estan bé i jo crec que necessiten més acompanyament de la família, a part del que nosaltres poguem fer. Això no és un hospital o una unitat de pal·liatiu, com hi ha centres que estan especialitzats... I coses de caràcter més psicopedagògic... tampoc esteim especialitzats en això.

M: A la teva formació inicial vas rebre algun tipus de formació relacionada amb la psicologia del pacient?

I4: A la carrera sí, és una assignatura.

M: I útil? No útil? Allunyada de la realitat?

I4: (silenci). No sé que dir-te. No especifiquen tant, és molt general. No especifiquen tipus de pacients. Et xerren molt de l'empatia i de coses d'aquestes, però no especifiquen "per un tipus de pacient crònic...". Quatre coses bàsiques... només és quadrimestral.

M: Si tenguessis una vareta màgica i poguessis canviar allò que tu vulguis de la unitat: a nivell d'organització, formació, informació... què canviaries?

I4: Mai m'ho havia plantejat... (llarg silenci). Tal vegada que els posin bé l'antena de la televisió i que no hagin d'estar amb aquestes portàtils que segons com les col·loques no es veu; que els posin un grifó dins el seu box.

M: Creus que els afecta d'alguna manera a ells el tema de la crisi econòmica?

I4: No. Tenen exactament la mateixa atenció per la nostra part, i crec que de les famílies també.

M: I què pugui influir en el personal sanitari amb més crispació, nerviosisme...?

I4: Jo pels doblers no he canviat, no sé si hi haurà algú que estigui molt ansiós i li canviï l'humor, jo no ho he vist.

M: Son Dureta vs Son Espases. Avantatges i inconvenients. Amb quina et quedes?

I4: A Son Dureta estàvem millor perquè no hi havia tanta barrera arquitectònica (mira, això no t'ho he dit), jo crec que estam molt separats i tan a ells com a nosaltres ens aniria millor tenir-los més comunicats... com a Son Dureta, que era una sala grossa. Encara que per altra banda, ara ja són més grans i així tenen més intimitat.

M: I en relació al llum?

I4: També, allà teníem més llum natural. Alguna cosa més, però que com a mínim no haguessin de veure les parets de la finestra.

M: Centrant-nos amb n'Aroa, perquè és el cas que jo tenc permís per analitzar, sabem que implica unes despeses econòmiques importants perquè necessita una infermera per anar a escola i pel simple fet de viure aquí. Què en penses? Són unes despeses necessàries? No ho són? Es podrien gestionar d'una altra manera?

I4: Hi ha moltes possibilitats... A veure, jo tampoc sé com està la família per poder assumir més la seva atenció. Per una banda hi ha casos similars que les famílies els tenen a ca seva, però sempre i quan la família ho pugui assumir, però si les famílies no ho poden assumir, està contemplat que aquestes famílies dependents puguin estar a l'hospital. Això ja és un cas més personal que jo no ho sé. No sé fins a quin punt ells es podrien implicar més, però sí que crec que a la nina li aniria bé. No es pot jutjar perquè no viu dins la seva pell, però sí que és una despesa brutal, tan un com l'altre.

M: A partir de la teva experiència, com descriuries la relació entre el personal sanitari i la família?

I4: Jo no tenc cap problema, però tampoc tenc una relació més estreta com pugui tenir altra gent. Però, bona. La meua, diplomàtica. Igual que hi ha gent que quan arriben es posen a xerrar de coses que no tenen res a veure amb la nina, jo no. Mantenc una relació estrictament professional.

M: Des del teu punt de vista com a infermera aquí dins, com descriuries la relació que

poden tenir els pares amb la nina?

I4: Li fan cas, es veuen implicats però no sé si podrien més... Si vénen, la mare es posa a fer deures amb ella, juguen... però el pare és diferent.

M: I la relació entre el personal sanitari?

I4: Com que anam rotant... Jo crec que la gent més o manco es duu bé, excepte casos puntuals que hi pugui haver algunes persones... n'hi ha més a la UCIP. Aquí com que hi ha una infermera i una auxiliar, entre infermeres i auxiliars no hi ha problemes.

M: Mirant cap al futur. Com veus el futur de la nina i el de la Unitat?

I4: Jo esper que quan sigui més major i tengui els germans més grans i puguin disposar de més temps els pares, tal vegada hi ha la possibilitat que se l'enduguin.

M: I la unitat?

I4: Uf... Això és una unitat que a cap altre hospital existeix una unitat d'aquest tipus, i si que hi ha la possibilitat que un dia aquesta unitat canviï i que hagin d'anar a una altra banda.

Entrevista a l'Infermer 5 (I5).

M: Càrrec i anys d'experiència.

I5: Infermer, i estic aquí des que es va obrir la unitat, i abans havia estat a la UCIP... deu fer aproximadament 30 anys.

M: Com vas arribar a fer feina aquí?

I5: Al principi veníem una setmana cada un, i després vaig tenir una lesió a un peu, i perquè aquí eren menys carreres, vaig començar a quedar més dies, fins al final que he quedat aquí.

M: I quan vas començar a la UCIP, va ser perquè ho vares elegir...?

I5: No. Va ser quan em vaig incorporar d'un trasllat, que jo estava abans a un centre de salut, i quan vaig venir em van dir que estaria a l'UCIP, i aquí m'he quedat, i ja han passat 35 anys.

M: Com és la distribució dels torns dels infermers?

I5: Aquí sempre som un infermer i una auxiliar. Jo faig un torn antiestrés: dos matins, dos horabaixes i una nit, el dia de sortida i dos dies lliures.

M: I això ho feis tots, o només ho fas tu?

I5: Ho feim tots, tan els de semicrítics com els de crítics.

M: Com creus que pot afectar aquesta rotació de personal als infants?

I5: Aquí hi ha gent, bé, jo hi estic més... Als malalts els passa que amb gent tenen més empatia que amb altres. Després, a vegades ve molta gent que són contractats, perquè als altres no els agrada, però el més poc temps possible vénen aquests.

M: Quines activitats, al marge de les estrictament sanitàries, coneixes que es duguin a terme a la unitat?

I5: Els pallassos dos pics per setmana, els de la UIB... i res més.

M: Quina valoració en fas?

I5: Jo crec que serveixen. El temps dels pallassos és un temps de viure a un altre món, i en quan als de la UIB, tenen uns mètodes d'ensenyament actuals, no de la mateixa manera que jo li podria dir a la nina que dos i dos són quatre. Vosaltres teniu el

mètode, i nosaltres no.

M: Tan per tu com pels teus companys, creus que és motivador fer feina aquí, o és més bé una feina monòtona, repetitiva...?

I5: És bastant monòtona... però hem de fer feina.

M: I creus que hi ha gent que evita venir aquí?

I5: Sí, bastant. Posen excuses com que els fa mal l'esquena i no poden moure els al·lots, o que, senzillament, no els agrada.

M: Creus que a més de l'atenció sanitària que donau, a vosaltres també vos toca donar un altre servei més social, psicològic...?

I5: Jo crec que, per exemple, això de fer els deures, no ens toca. Però estar amb l'infant, posar-li l'ordinador, a més de fer les nostres feines específiques, xerrar amb l'infant, demanar-li com li ha anat l'escola, demanar-li si té "novio"... crec que sí que ho hem de fer.

M: A la teva formació inicial, o si després has fet cursos de reciclatge o... Vos han xerrat mai de psicologia del pacient, de com xerrar-los, de com parlar a les famílies...?

I5: No, de fet la relació amb els familiars, més aviat n'hem anat aprenent, principalment la gent més vella, a base d'ensopegades.

M: Si tenguessis una vareta màgica, i poguessis canviar el que tu volguessis: organització, formació, informació... Què canviaries?

I5: Tal vegada canviaria això que són quatre gàbies, i només faria una gàbia, més grossa, amb unes bones finestres, que donassin al camp, o a un espai obert (perquè aquí donam a un montpeller).

M: Per tant, si haguessis de decidir entre Son Dureta i Son Espases...

I5: Son Dureta.

M: I de Son Dureta, què milloraries?

I5: Com que allà va ser l'inici, vam anar cercant la comoditat del malalt, una calidesa, cercar estar una mica aïllats del trull on passava molta gent posant unes cortines... i ens vam anar aïllant allà dins a poc a poc. Estàvem oberts a sortir, a anar al carrer, a que vengués gent... vam fer un petit "zulo", però amb bones finestres.

M: Ara que està tan de moda xerrar de crisi, creus que la crisi econòmica ha afectat a

l'atenció que reben?

I5: No. Aquí no es nota a nivell de personal... la part d'atenció. Una altra cosa és el que tinguin els infants des de ca seva.

M: I que el personal pogueu venir més crispats, més nerviosos, més enfadats...?

I5: Aquí no es traslladen massa aquestes coses. Es pot comentar que ens deuen dies lliures, que ens prenen les vacances, que ens han descomptat... però la nina és la nina i en R és en R, és el mateix.

M: Centrant-nos amb n'Aroa, som conscients que implica unes despeses econòmiques importants, tan per la infermera que la duu a escola o pel simple fet d'estar aquí. Què en penses? Creus que són unes despeses necessàries, que es podrien gestionar d'una altra manera?

I5: Tal vegada a la sanitat, els economistes la miraran d'una manera, però nosaltres la miram de l'altre. El fet que n'Aroa sortís d'una unitat de crítics i passar a una de semicrítics, ja van guanyar en qualitat de vida. Estan a un lloc on els únics malalts són ells, que no són malalts, sinó que tenen unes dolències... la seva malaltia no és d'atenció immediata, que és continuada... Què és molt car? Si, és caríssim. Què es pot mantenir? Crec que ja serà qüestió dels polítics... Crec que ja s'ha intentat un parell de vegades llevar-ho, però aquí hi ha l'interès de De Carlos perquè això es mantengui. Tal vegada, poder tenir aquests quatre llits per altres necessitats... perquè si es lleven aquests al·lots, això es tanca i s'ha acabat, quedarà com a magatzem o com el que sigui..., no es tornarà obrir per aquest tipus de malalts. Aquest tipus de malalts no existeixen arreu d'Espanya, només en tenim aquí d'aquest tipus d'unitat de semicrítics. Hi ha malalts que van a dormir als hospitals, però no n'hi ha que hi estigui les 24 hores, que l'hospital els dugui a escola, els pagui personal, transport... tot això no existeix. Això és molt car... però els oferim anar a escola..., si no seria com un aparcament.

M: Com descriuries la relació entre el personal sanitari i la família?

I5: Jo crec que té "ratxes". Té moments més bons i altres més, no diguem dolentes, però sí "fluixetes". La família té un problema que, tal vegada tenen un nivell econòmic bastant baix, és una gent que depèn d'una venda al mercat, no tenen un sou fix que entri cada més... Culturalment, no és que no estiguin a l'altura de gent amb una carrera, sinó que no estan a l'altura de moltes coses. Ells són molt ximplers, i amb no res es pensen que jo ho han fet tot.

M: I saps si han tengut enfrontaments amb el personal sanitari?

I5: Sí, alguna vegada n'hi ha haguts. Tal vegada per part nostra, perquè no ho duen com nosaltres voldríem que ho duguessin, i nosaltres no ens posam sempre al seu nivell o al seu cas.

M: Creus que a vegades vos exigeixen coses que no tocaria?

I5: Ells demanen i proven fins a on cedirem... i al final... mala sort, però ets un estúpid.

M: I des del teu punt de vista professional, quan veus així com es relacionen el pare i la mare amb la nina... com ho veus?

I5: Jo crec que podrien fer més coses, però el que passa és que estan molt limitats per la feina, per venir aquí, ara mateix estan limitats per uns problemes d'aparcament de la furgoneta que els obliga a deixar-la corrent perquè no passi la mitja hora i no haver de pagar el tiquet... i sempre hi ha hagut una excusa o l'altre. Ara l'aparcament, abans perquè els esperava algú per anar a fer una volta, quan va néixer la germana perquè l'havien de dur al parc i ella no li podien dur, i suposam que encara vendran menys perquè d'aquí dos o tres dies començarà a córrer el germà... i en tendran dos que corren i un que està impedit, però que com que el cuiden no se n'han de preocupar ells.

M: I entre el personal sanitari... vos duis tot bé...?

I5: Més o menys aquí si. Actualment el que és gent de crònics i jo si, hi ha petites fregues amb gent que ve menys aquí. A dins la unitat si que ens duim bé, i sobretot el que fa tants anys que hi som, no tenim problemes.

M: I mirant al futur, com veus el futur dels nins i de la Unitat?

I5: Jo crec que això, si no s'empren les dues habitacions que hi ha buides, que hi posin diàlisis, que hi havia un petit projecte de fer-li, però no hi ha doblers... Això està condemnat a desaparèixer. És una cosa que és insostenible econòmicament, ja és perquè els gerents que hi ha hagut han anat cedint, però el dia que véngui un economista de fora que només sigui de números, dirà que això es tanca. O sense economista, simplement un director d'infermeria. No només hem de pensar amb economistes, perquè a vegades el personal també ho tancam... si aquí hi hagués problemes seguit-seguit, també es tancaria. Procuram que no hi hagi problemes, i si n'hi ha procuram que no hagi de sortir d'aquí, que quedi entre nosaltres, perquè si donàs problemes ens ho tancarien... I si ho tanquen n'Aroa aniria a casa i en R passaria a una unitat d'adults.

Entrevista a l'Infermer 6 (I6).

M: Com vas arribar a fer feina a la Unitat?

I6: Yo, cuando me llamaron, entré por la bolsa general, sin ningún tipo de formación, porque no había requisitos para la entrada porque no había nadie que quisiera hacer ese trabajo, se agotaba la bolsa consecutivamente, y pasaron a los últimos porque nadie quería coger ese contrato. ¿Por qué motivo? Porque los contratos tenían una fecha de fin, porque no te permitían tener específico, es decir, hacías el acompañamiento escolar i no tenías el específico de UCI, sin embargo trabajabas los días que no había escuela en una UCI de pediatría. ¿Qué pasa? Que para entrar en una UCI de pediatría, en el sistema de cualquier hospital, tienes que tener un específico y eso se traduce en que son tres meses de formación o bien seis meses de experiencia laboral en el mismo puesto de trabajo de forma continua. La gente que iba allí decía que era como una pérdida de tiempo, porque cuando acabas no tienes el específico, no pasa a esa bolsa y puede que te llamen o que nunca más, así que la gente prefiere ir a por el específico y trabajar en unidades especializadas para tener una oportunidad laboral. Fue de casualidad, y fue de la bolsa general. No pedían ningún perfil.

M: La distribució dels torns, no tan els teus perquè els tens més estables, però els de la resta de professionals de la unitat de crònics, són bastant rotatius. Què n'opines? Creus que serien millors més estables...

I6: El problema es que en una unidad de crónicos, en la que son siempre los mismos pacientes, las mismas técnicas y la misma rutina, llegan a cansar. Hicieron el "antiestrés", que es especial, que ni siquiera coincide con el de la UCIP, es diferente, para evitar que el personal profesional se quemara, cuando ha ocurrido exactamente lo contrario. La gente se quema, precisamente, por la actividad rutinaria, los dos mismos pacientes, el mismo material que tienes que reponer y las mismas técnicas que se deben hacer cada día igual. Cada día es igual a otro. ¿Y qué pasa? Que si tu no pasas por otros servicios y no vives otras experiencias profesionales, te acabas adaptando a los vicios o a las buenas conductas, en función de lo que veas en ese momento y con lo que te identifiques como persona.

M: Quines activitats coneixes, al marge de les estrictament sanitàries, que es duen a terme dins la Unitat?

I6: Vosotros, INeDITHOS. No conozco ninguna otra actividad, puesto que los niños no participan en nada por la dificultad del respirador, por un lado. En segundo lugar, por el impacto que producen en el aula hospitalaria. Al principio, los docentes del aula hospitalaria no querían la responsabilidad de dos niños con respiradores. De hecho, cuando se ha llevado a R, que está interno en crónicos, se ha mostrado, ya no el rechazo, sino la falta de preparación. Y no la falta de preparación a nivel profesional, porque son dos docentes igual que en las escuelas, es esa falta de preparación a nivel

emocional y psicológico de los profesionales docentes, que no están preparados para atender a niños que están hospitalizados y con patologías como estas; les impacta, no asumen ese rol y esa responsabilidad, con lo cual hay una especie de rechazo.

M: Quina opinió en tens d'INeDITHOS? Creus que es fa una bona feina? Què creus que els pot aportar a ells?

I6: Hubo un tiempo, a principio de curso, como siempre ocurre, entre que nos adaptamos, os coordináis con la escuela, y tal, nosotros pasamos auténtico terror, porque..., incluso la escuela hizo un escrito para que volviera INeDITHOS porque pensamos que os iban a retirar, entre el aparcamiento y todo eso, es la impotencia de que nadie contesta en la agenda, no sabemos qué pasa con los deberes, y hay como una especie de dejadez, no hay continuidad entre lo que la niña recibe en la escuela necesita un afianzamiento, y ese corte en la continuidad le perjudica enormemente a ella. De hecho, reaccionó todo el colegio, incluso el director hizo un escrito...

M: A nosaltres no ens ha arribat res...

I6: Hicieron un escrito la orientadora, el director... y se lo dimos a la madre para que lo llevara al gerente de Son Espases, como que era un corte grave en la vida de la niña.

M: Anem a xerrar una mica del món de l'escola. Quines van ser les teves primeres impressions quan vas entrar dins l'escola, sobre el funcionament, com es tractaven els infants en gereal i n'Aroa en particular...?

I6: Al principio, para mi, fue un poco sorprendente, porque como comenté en la conferencia, la primera vez que entré, vi a muchos niños. Yo vengo de una unidad en la que hay máxima asepsia a la hora de aspirar, y todo el protocolo que se sigue de estéril y todo eso. Yo llegué a aquí, y me daba un poco de miedo que la niña se contagiara de algo y llevarme a la niña enferma o que le pasara algo, que le entrara algo en la cánula por accidente... Los niños la tocaban, se acercaban, la abrazaban..., veía que había una integración que se había trabajado años anteriores, que yo no estaba, entonces, como yo no lo había vivido, me impactó la niña lo integrada que estaba, entré y todos los niños la abrazaban. Me dio un poco de miedo, al principio, por ella, por su seguridad.

M: Això en relació als companys, però més relacionat amb els professionals, amb els mestres?

I6: Nadie le explicó a la maestra que hacía yo allí sentada, de hecho, nosotros entrábamos a algunas asignaturas, a lo mejor la tutora sí que lo sabía, porque ya estaban acostumbrados de otros años, pero si entrabas a música, o a religión, o a cualquier otra asignatura, la maestra no entendía cuáles eran nuestras funciones, a lo mejor me daba un papel para que yo hiciera de soporte educativo con la niña. Una vez en música me dieron unas castañetas para que yo las tocara ya que ella no las podía tocar. No sabían que hacía yo allí y me tenían que dar algo para tenerme entretenida.

Desconocimiento. Había suma ignorancia por parte del personal docente, porque pensaban que yo era un personal auxiliar, que tenía que hacer las cosas que la niña no podía hacer. Entonces, si la niña tenía que aprender a tocar unas castañuelas o un tambor, era ridículo porque el fin no era yo, sino la niña. ¿Qué cosas puede hacer la niña que ella pueda tocar? Y pasamos a pensar qué cosas puede hacer ella, porque tocarlas yo no tiene ningún sentido.

M: I relacionat amb això, què creus que significa per un mestre tenir un infant...

I6: Un impacto. Deberían de informarlos. A mi me han llegado a decir “ya se puede usted marchar”, que la podía esperar en la puerta. Pero es que si le pasa algo, es responsabilidad mía. “Pero es que no me siento cómoda teniéndote dentro, por favor, vete”. Claro estás acostumbrado a 28 niños en la clase, y además hay un adulto mirándote todo el rato.

M: Pot ser es sentin avaluats, qüestionats...?

I6: Claro. Yo intentaba no mirar, coger un libro... pero llega un momento que debes ganártela e integrarte como parte del equipo, como un elemento más de ayuda para ella. Yo me ofrecía a escanear, le decía lo que hacía la niña, “yo he visto que es capaz de hacer esto”... Si ella me explica a mi, yo puedo ejercer de ayuda, pero si a mi nadie me dice nada, mi función es aspirar y devolverla segura a Son Espases. Mi función no era tocar las castañuelas ni apuntar en la agenda, ni saber la niña de qué forma aprende, porque de hecho yo no lo sabía hasta que me empecé a integrar, qué cosas podía aprender, qué cosas necesitaba de apoyo, y qué elementos eran necesarios para su aprendizaje. Integrarlo todo e integrarme con la tutora, y hacer de aliada y no de alguien extraño que está ahí vigilando.

M: Hem xerrat abans dels seus companys. Com descriuríes la seva relació amb ells?

I6: Emocionante, hiperemotiva, sin barreras de ningún tipo... Yo creo que es lo más emocionante que nunca he vivido en mi vida, aparte de tener mi hijo. Es la experiencia segunda, después de haber sido madre, que se puede vivir. El elemento de integración, de inclusión... es que si juegan al fútbol, le ponen la pelota encima de la silla y empiezan a correr con ella. No sé cómo explicarlo. Supongo que el hecho de que ella haya venido aquí desde los cinco años ha hecho que los niños sean los primeros en no asustarse nunca, en conocerla superbién. Hubiera sido nefasta si la integración en la escuela hubiera sido posterior.

M: I què creus que els aporta al seus companys haver tengut una companya com n'Aroa?

I6: A nivel de los niños les despierta esa parte humana, esa parte de solidaridad, esa parte emotiva y emocional, el desarrollo de las segundas inteligencias: la inteligencia

emocional no se estudia en ningún libro, de hecho, no hay ninguna asignatura que hable de ello, sin embargo, se trabaja cada día de forma invisible, nadie la ve ni nadie la evalúa, y existe en las aulas compartiendo con un compañero para hacer los deberes, acercándose a ella y ayudándola, de hecho saben manejar todos su ordenador, saben ponerle el “pen”, saben ponerle el ambú y darle ambú, saben darle la comida... Evidentemente, yo he contribuido a que no sea aislarla y darle la comida en una habitación a parte, como se hacía antes. Yo decía “Aroa come por aquí, ¿alguien come con ella? Es que le gusta comer con vosotros”. Esperaba la hora de comer de ellos, no la aislaba, y decía “tu tomas zumo y ella toma no-se-que, ¿quieres dárselo?”. Y empezamos un poco así, tenían siete años. La integración es absoluta, y este tipo de inteligencias...

M: I vos heu trobat mai que s'hagi hagut d'explicar la malaltia, sobretot a infants que hagin començat nous?

I6: Sí, incluso ella ha participado en la explicación. Ella ha transmitido a los alumnos, después de sentirse segura conmigo..., el hecho que desde hace cuatro años es la misma enfermera (y supongo que en algún momento se acabará y vendrá otra), porque la vida de la niña, gracias a Diós, va a ser muy larga, su enfermedad es crónica y la va a acompañar el resto de su vida, y habrá más profesionales que roten. Pero ella sabe que cosas pedirles a los niños, que cosas a la enfermera... y sabe qué nivel de participación pueden tener los niños con ella.

M: I en el moment del pati, també està amb els seus companys?

I6: Los niños, de forma voluntaria, cuando eran más pequeños hacían ruedas. Pero los niños quieren jugar, saltar, correr por sitios donde ella no puede acceder... Pues lo que empezaron a hacer, entre ellos mismos, fueron ruedas: “hoy me toca a mi, y mañana saltas tu mientras yo estoy con ella y juego a cosas a las que ella pueda jugar”. No tenemos alternativas de juegos, porque al ella no poder moverse... de hecho, a mi me gustaría saber a qué cosas puedo jugar con ella en el patio y con otros niños, porque se cansan de siempre lo mismo: veo veo... Con 12 años ya no quieren este juego, quieren correr detrás del niño, o llamar a otro niño para que haga de gancho y participe con el resto. Es que nadie quiere jugar al veo veo, o al ahorcado... tanta repetición todo el rato... Ya no tenemos alternativas. ¿ A qué cosas puede jugar Aroa? No lo sé. Y que hagan de gancho para el resto, porque ella sola sólo puede jugar al ordenador, pero a ella le interesa compartir con los demás.

M: I el tema de sortides escolars?

I6: No se coordinan. A mi me avisan con una circular tres días antes, y me parece injusto porque no le piden la opinión a una enfermera que está en la escuela, porque no es la única motórica, hay varios en esta escuela. Me parece injusto, varias excursiones a las que hemos ido y que la niña no ha visto nada, y pagar nueve euros para no ver nada... ¿perdona? Vamos a aprovechar esas excursiones, ella no va de

excursión, si no es en la escuela nadie se la lleva. Entonces, aprovechemos ese recurso que tiene la escuela, y que ella puede pagar porque se lo pagan sus padres para que participe y ella pueda ver cosas, al igual que el resto de los niños. Además de lo de Marineland, lo de las piedras... ¿Cómo se llama eso de las piedras?

M: Supòs que deu ser Capocorb Vell...

I6: Hay como laberintos dentro, cuando tu subes encima de las piedras... Dime qué ha visto ella con 15 euros que ha pagado. ¿Por qué no se pide la opinión? No tengo que ser yo, hay otro personal de enfermería para decir que no podrá ver nada... debería ser el docente. Piensa que es tu hijo y va así (es reclina mirant cap a dalt), ¿qué quieres que vea? No ve nada. ¿Por qué tiene que pagar por una cosa que no va a ver?

M: A nivell curricular, hem notat un canvi de l'any passat a enguany. L'any passat es feia més feina, es manaven més deures... i enguany és com a més "light". Què en penses?

I6: Yo creo que es positivo, porque es lo que comentaba su PT de este año. Ocurre que si no subimos esa base que tiene súper baja a la hora de escribir... A mi que me interesa si sabe de fracciones o si sabe dividir con siete números, qué más da... Que sepa la mecánica de la división y que utilice la calculadora. Vamos a quitar cosas que en el futuro ella jamás va a utilizar. ¿Qué interesa? Que ella sepa escribir bien y pueda mandar un mensaje... Yo me he sorprendido porque últimamente me manda por el facebook "hace" con "h", cuando jamás lo ha hecho, y me pienso que es la madre quin lo ha escrito. Ahora me estoy dando cuenta que su nivel escrito es mejor. Y con el catalán igual. No sabe tanto de mates, lo siento mucho, pero para esto está la calculadora. Yo apoyo en ese sentido. Ahora, yo creo que hace falta un elemento de apoyo más... o sea, dos días a la semana como vais vosotros, me parece insuficiente. Aunque sea un día que no sea de deberes, y sea de lectura. ¿Cómo incentivas un niño a la lectura si tú no lees con él? ¿Cómo le va a encantar el mundo de leer y descubrir cosas, cuando lee y no entiende lo que está leyendo? Para que empiece a leer un artículo de prensa, en el futuro, tendrá que entenderla..., aunque seas pequeños cuentos cortitos, para que ella sea capaz de visualizar la pantalla completa, releer sobre eso, imaginárselo, y vivir el cuento.

M: M'estàs donant moltes idees per fer feina nosaltres. Ara ja hi anam tres dies a la setmana...

I6: Aunque sea un día de juego.

M: Trobes a faltar alguna reunió amb el personal docent fora de les relacionades amb les de les sortides, perquè et puguin informar dels objectius...

I6: Yo esta información la recabo, porque yo tengo interés en saberla. Si está la PT al lado le pregunto "¿por dónde vais?", "¿el tema de los verbos le puedo poner graellas?"... A mi, nadie me dice nada, y la que pasa cinco horas con la niña, y a la que

dice cuando se aburre “¿yo que hago?”... y yo le digo que tiene que esperar a que venga M3. ¿Cuándo le toca? A última hora, el tiempo del patio... no lo se. A lo mejor M3 te deja el trabajo un día para el otro, pero somos humanos y a veces se nos olvida, y un olvido tuyo, a veces significa nada que hacer. ¿Y yo qué hago? ¿Qué le pongo? ¿Dónde le pongo? No es responsabilidad mía saber qué contenidos tiene que aprender, pero si a mi me dicen “ella va por este nivel, éstos son los objetivos, vamos a trabajar esto este trimestre, estas son las carpetas y puede seguir con estas otras...”. Yo es a base de ¿qué haces?, ¿y esto qué es?, ¿me lo explicas?, ¿por dónde vas?... Viene I3, o se queda con ella Mari Carmen... y la niña, a lo mejor por enfado, no quiere abrir las carpetas, y si yo no dejo anotado “va por esta carpeta”... no hay una PT cinco horas, sólo viene una hora. Cuando I3 vino con ella porque yo no pude... y me dijo “es que yo no se qué hacer, ella llorando, yo llorando..”, “jo no sé qué he de fer, el que ella ha de fer no m'ho ha dit ningú”. A mi me parece absurdo que no se utilice una hora, en la que tú tendrías que estar porque no sabes que hacen por las mañanas y solo te encuentras notitas en la agenda, yo que paso cinco horas... al menos una cada trimestre. Tú deberías estar enterado, porque yo en la agenda apunto lo que me parece. Las reuniones son fundamentales y no se producen, y funciona gracias al interés de los profesionales que estamos trabajando con ella, que si no...

M: Anem a passar al darrer bloc de preguntes que és sobre relacions. Com descriuries la relació entre la família i l'escola i entre la família i tu?

I6: La familia con la escuela me utiliza a mi de enlace. De hecho, no tiene ningún contacto. Si a la niña le hacen falta unas toallitas cuando llega el verano porque le sudan las manos, tiene unas ayudas con las que puede sufragar todo este tipo de material, que es de uso exclusivo para la escuela, también para el hospital, pero como hay aire acondicionado no se nota tanto. Es que es alucinante, porque son como ríos de agua, no se puede trabajar con ello, ni siquiera puede trabajar quince minutos seguidos con su profe. Y este tipo de elemento yo los tengo que pedir a la familia, la familia me los tiene que suministrar y se usan en el colegio y se dejan aquí. Y no sólo eso, a nivel de controles... soy yo siempre el elemento comunicador. De hecho, los padres siempre me llaman a mi al móvil.

M: I entre el personal sanitari de la unitat i la família?

I6: Yo creo que hay una especie de guerra porque... es como si asumieran... La gente que trabaja allí ha asumido un rol equivocado. Ha asumido el rol como si ésa fuese su casa durante las siete horas que están, y no lo es, es su lugar de trabajo..., esto por un lado.

En segundo lugar, hacen prejuicios de las personas sin saber los motivos que hay por detrás en todo eso, y no te contratan para juzgar a según que familias, sino que te contratan para cuidar de personas. Entonces, los juicios de valor te los tienes que dejar en tu casa o guardarlos en tu bolso, porque no sirven de nada, sólo sirven para hacerte daño a ti, contaminar al resto, porque uno que viene nuevo... No sé cómo llamarla a

este tipo de relación de poder, es una relación de poder, “yo necesito sentirme -no sé si...- ¿importante?, ¿profesionalmente respetado?... Entonces, necesito demostrarle a la familia que les estamos haciendo un favor. Y con el favor, tienes que callar y no puedes reclamar, con lo cual, los padres al tener ese nivel cultural muy bajo (con otra familia no ha ocurrido), piensan y han asumido el rol de callarse porque piensan que les están haciendo un favor con su hija y que en el momento menos esperado le pueden echar fuera, y esto no va a ocurrir en la vida. No la pueden echar, a la niña le corresponde estar ingresada por el respirador, no por la enfermedad. Los padres eligen y asumen la responsabilidad de tenerla en casa firmando un documento de “alta voluntaria”, y eso viene en la Carta de Usuarios de Pacientes Pediátricos. Ese miedo es infundamentado, pero existe en los padres, y ese rol de poder existe en los profesionales. No sé cómo se puede romper, ¿con información? No lo sé...

M: I creus que aquest personal sanitari, a més d'aquestes funcions de cuidat del pacient, haurien de dur a terme alguna activitat, tal vegada, més pedagògica? O simplement, posar-li la televisió, asseure's amb ella... O creus que ja no són funcions que els pertoquin?

I6: Yo creo que la función, como decía Mari Carmen del colegio, enfermería no es sólo aspirar y tener unas técnicas hiperespecializadas, enfermería es poner una mano sobre un teclado porque es cuidar, y una forma de cuidar es esa, está cuidando el elemento de que la niña no puede mover la mano y acercársela y darle al botón al ordenador. Es lo que necesita, es ayuda. Tú estás ayudando a poner la mano, y es tu trabajo. Estamos equivocados. Es que como estos niños son tan puntuales, por mucho que yo estudie a esta niña, no puede servir de referente para otro, porque no puede entrar en ningún protocolo. Si yo pudiera elaborar un protocolo en el que por la tarde les estratificara las horas, por ejemplo: de tres y media a cuatro y media está comiendo, de cuatro y media a cinco y media el baño..., como todos los protocolos funcionan: poner un sondaje vesical, poner un sondaje nasogástrico... No han nacido de forma gratuita, han nacido por una necesidad, son técnicas que se repiten cada día, y en lugar de calentarte la cabeza pensando qué material necesitas, pues ya lo tienes en un protocolo. ¿Protocolo de atención a niños con respirador, motóricos altamente invalidante? No existe. ¿Por qué? Porque sólo hay dos niños y no pueden servir como referente para otros. Pero se tendía que estructurar el trabajo en función de las necesidades específicas de estos niños, y su vida es larga..., de prueba está que el otro tiene veintitantos. “De cinco y media a siete media ponerle el ordenador, darle al botón y colocarle la mano. Descanso. Cambio postural para la espalda”... Estratificar, hacer un calendario de trabajo por la tarde... Por la mañana, en la escuela, es estricto: tiene fisio, inglés, cambio de paquete... nadie se plantea “no lo quiero hacer... y me voy a fumar”, porque está asumido de tal manera que ni la enfermera se plantea otra cosa que no sea su trabajo... Allí se peca que creen que es la casa de todos.

M: I com descriuries la teva relació amb ella?

I6: Yo creo que hemos establecido un lazo afectivo muy extraño: no es mi hija, pero la

quiero con locura... Soy su enfermera, pero yo no asumo sólo el papel de enfermera, hago otras cosas... Hago las cosas que yo puedo hacer con mi hijo, pero ella no es mi hija; entonces, la ayudo en la escuela, suplo sus necesidades básicas porque ella no las puede hacer por ella misma, incluso intervengo a nivel emocional grabándole los CDs que le gustan, bailo con ella... estas cosas las hago yo con mi hijo. Entonces, no soy sólo su enfermera, no soy su mamá... como el compendio de muchas cosas a la vez. Su maestra.

M: I creus que aquesta relació pot arribar a crear un llaç de dependència...

I6: yo creo que ya se ha establecido, y con la ayuda de mis compañeros he intentado, no romperla, pero si mantener lo esencial que es positivo para la niña y eliminar todo lo que pueda ser negativo para ella. No le sirve a ella que algunas tardes, o bastantes tardes y bastantes sábados me la lleve, porque siempre me espera, pero no le puedo crear esa necesidad que los sábados por la mañana va a desayunar conmigo y con mi hijo, porque yo no soy su familia. Porque llegará el día que esto se acabe. No la puedo premiar con cosas así, con cosas puntuales lo puedo hacer con cualquier niño, no sólo con ella... Entonces, estoy intentando eliminar los elementos negativos, que yo reconozco que los he creado yo, y tampoco puedo asumir responsabilidades que no me tocan como la silla, corsé... y cosas así.

M: I ja xerrant de relacions dels altres, com descriuries les relacions entre el personal sanitari de la unitat?

I6: Considero que hay gente muy humana, con vocación de enfermería muy válida, de la que yo, personalmente, he aprendido muchísimo, pero he aprendido esa parte que yo considero que es buena. Lo que yo le decía el otro día a M1, yo no soy especialista en nada, pero hay cosas que se hacen que yo las traslado a la niña o con mi hijo. No es sólo con la niña, también me lo llevo con mi hijo, que se trabajan aquí que a mi no se me hubieran ocurrido en la vida. Pues lo mismo con el personal sanitario, hay cosas que a mi me gusta, que como yo no he tenido ese bagaje dentro de una unidad tan específica, no estoy todo el tiempo que tendría que estar, sólo estoy media hora por la mañana y media hora a última hora, entonces, he cogido cosas que me parecen muy válidas.

Y hay otras cosas que me parecen nefastas. Me parece que hay una violencia institucional terrible, en la que todos y cada uno de nosotros participamos, y que consideramos ya parte de la rutina o algo normal. Lo más grave de todo, no es que las identifiquemos o no, sino que las normalicemos, es que hemos llegado a normalizarlas. Y todos los que entran o pasan por allí, las asumen como normales. Y por eso yo creo que tenemos que rotar todos.

M: Si tenguessis una vareta màgica, i poguessis canviar alguna cosa de la unitat, què canviaries?

I6: La ubicación es terrible. Se han convertido en niños más tristes, no tienen visión de ningún tipo... El hecho de guardarlos ahí, en dos urnitas de cristal, me parece terrible, no..., como si fueran dos peces en sus peceras... Hay que coger al gerente, o a quien cogió la responsabilidad de esta construcción, y que sabía que los niños iban a acabar allí, y decirle “¿te gustaría que alguno de tu familia estuviera en una pecera de estas?” No, pues ponlos en un lugar donde tengan un poquito de vistas... Lo han hecho al revés, porque los despacho de los... me decía la jefe de enfermería “¿y yo por qué quiero estas vistan tan espléndidas?”. Lo tenían que haber hecho al revés, los niños hacia aquí, y nosotros hacia dentro.

Yo cambiaría al personal, pondría más muñecos, más música... es como si estuviéramos esperando que alguien se muriera... Fotos de la niña, personas que son significativas para ella. Los niños de su clase le hicieron una cartulina con sus fotos, a ella le gustaba mirarla, por qué se la han quitado de su perspectiva... Ese tipo de cosas... Cuidar un poco su entorno, las vistas, el acceso directo a la calle, porque es terrible lo que tiene alrededor, es un mural de cemento por todo. En el otro lado podía bajar con su madre al parque, podía ir a la tienda, podía ir a comprar, los taxis, la gente, el movimiento... Era capaz de bajar a la calle y justo subirse en un bus. Es que ahora no puede hacer nada. La han aislado del mundo, a ella y al otro.

Pues cambiaría el personal. Creo que reciclaría el 94% del personal, o el 95, los sacaría de allí y los pondría a trabajar con papeles y con ordenadores, pero no con personas, eso por un lado. Y el cinco por ciento restantes, lo mantendría y lo cuidaría más. Porque hacen una función primordial que no... A ti te evalúan, la productividad esa que se cobraba, que ahora se ha eliminado, era en función de la actividad de enfermería o de auxiliar: cambiar un paquete, monitorizar... Entonces tu clicabas, y a final de mes cobrabas. Ella meaba muchísimo a lo largo del día... (con ironía). Se traducía todo en técnicas... A lo mejor la despertaban por la noche porque cada cuatro horas tenía un cambio, y como se cobraba la productividad... desde que no se cobra, entonces... I li demanaves a ella, però resulta que havia dormit tota la nit.

M: I la darrera de totes, mirant al futur, què veus?

I6: Más tiempo de ocio en un aula por la tarde, que sea obligatorio sacarle y que no sea a criterio del personal. ¿Cómo van a vivir el resto de su vida dentro de esa pecera? Hay que crearles algo... Lo de sacarla de... Demostrarle al gerente del hospital que, que descansa en paz el pobre... Me acuerdo que decía “lo de la escuela de verano será lo último que yo haga, pero me estás pidiendo que lleve a la niña a una escuela de lujo, a un hotel de cinco estrellas”, perdona, ¿a un hotel de cinco estrellas?, no, a una escuela, la más pobre de Mallorca, que está en un convento, que no tiene rampas ni acceso ni nada, para mi es peor, pero danos la oportunidad de que ella salga de la rutina escuela-hospital, escuela-hospital, que sea capaz de ver otras cosas... Y funcionó, y él dejó escrito que había sido todo un éxito, y que recomendaba, dentro de las posibilidades, que se pudiera disponer. Ahora no se como está, ahora es la familia que se tiene que preocupar.

Infermera escolar (IE).

M: Era para pedirte tu opinión, no sólo con Aroa sino también con L, y también sobre otros casos que con enfermedades, los niños están escolarizados en una escuela ordinaria.

IE: Para mi la experiencia es totalmente positiva, yo creo totalmente en la integración de estos niños, y además pienso que simplemente es poner recursos a un derecho fundamental de los niños, que es la escolarización. ¿Por qué es positiva? Pues por muchas razones. No solamente para ellos, sino también para nosotros. Al principio era como una experiencia piloto, porque nunca había habido un niño escolarizado con un respirador, y lo que requería de recurso especial, es que hubiera una enfermera. Aquí, con Aroa como con otros niños, los recursos especiales son fisioterapeutas, auxiliares y enfermeras. La experiencia por qué es positiva, y ya no sólo hablar de experiencia, sino de la realidad de que estén escolarizados, es porque ver... a mi me sorprendió muchísimo la primera vez que escolarizaron a L, como ella se pasaba el rato mirando lo que hacían sus compañeros. Simplemente miraba como jugaban, estaba todo el rato con los ojos de un lado hacia el otro observando situaciones y actuaciones que no había visto nunca, que no había vivido nunca porque no había podido compartir con niños de la misma edad. Entonces, el hecho de cosas que a nosotros nos parecen tan normales como hablar con un igual, participar en una excursión, participar en algo que se hace en cocina... nos parece todo tan normal, tan cotidiano... pero para ellos son experiencias nuevas que nunca habían visto. Nunca habían estado en una cocina, nunca habían estado con niños y niñas en una misma clase. Entonces, el hecho de estar dentro de un grupo que conversa, que discute, que tienen opiniones diferentes... todo eso es una novedad, y, sin embargo, tendríamos que tratarlo con normalidad.

Por otra parte, de los recursos ya he hablado, pero algo un poco difícil es el hecho que los docentes no estuvieran acostumbrados a este tipo de patologías.

Yo recuerdo que al principio a la niña se la aspiraba fuera del aula. Me llevaban a un cuarto pequeño donde había un baño y allí la aspiraba, hasta que me encontré con situaciones de verdadera urgencia y en un piso superior, y es cuando se decidió aspirarla dentro a pesar de los ruidos...

Se necesita... Nosotros estamos hablando de integración, y ésta necesita un periodo de adaptación, es decir, que nos acostumbremos a cosas diferentes. Cada uno tiene unas necesidades diferentes, especiales tal vez, y necesitamos una adaptación a esas necesidades, reconociendo que son especiales pero que son posibles...

Era impensable que se aspirara dentro, pero ahora es totalmente normal.

M: ¿Y el respirador?

IE: Estábamos acostumbrados a que un niño necesite gafas, silla de ruedas... pero una niña con un aspirador y que necesita aspirar, parecía, incluso, desagradable. Entonces, si es una necesidad suya no la tenemos que ver como desagradable, pero a lo mejor cuesta un poco para la gente que no ha pasado por los estudios nuestros en que esto es habitual. Yo pienso que la gente siempre ha respondido muy bien, pero que cada uno ha necesitado su tiempo para esa adaptación, y se han de respetar esos tiempos... En los niños no todos maduran a un tiempo, y nosotros, algunos necesitarán más tiempo que otros para adaptarse a esas nuevas circunstancias, pero la realidad que llegan a ello porque la parte humana siempre está por delante y siempre pesa más.

M: ¿Cuál es tu labor como enfermera de una escuela con niños con discapacidades variadas y niños con enfermedades raras?

IE: Ante todo quiero recalcar o incidir un poco en que hay diversidad de opiniones entre las enfermeras, y hablando también de las que han hecho el acompañamiento escolar, que no todas han visto por igual que sea una labor de enfermería todo lo que se hace aquí. Para mi, enfermería, no es sólo aplicar unas técnicas, sino que es ayuda, y esa ayuda puede abarcar otros terrenos. Si dentro de la clase la niña necesita que le ayuden a mover las manos para llegar al ordenador o a cosas, o ayudarle a pintar, eso es parte de la enfermería. No sólo es aplicar técnicas, y no vamos a ser mejor enfermeras por realizar técnicas súper especiales. Creo que la enfermería empieza desde abajo, abarca un terreno muy amplio y a veces, a nosotros, también nos cuesta reconocerlo, por ahí tendríamos que empezar.

Actualmente, me consta, que se ha introducido un elemento súper novedoso, que para mi resulta gratificante que se reconozca después de no sé cuántos años, en un grado educativo de grado universitario se tenga en cuenta un parámetro que no se mide, que es el parámetro humano y se mide con un diario reflexivo: ¿qué impresiones recibe el alumno cuando está en contacto con el paciente? Se le valoran todas las técnicas, sin embargo no se le valora en el trato terapéutico, en la comunicación, en si mira al paciente a los ojos, si le coge la mano... Esa es una herramienta que se acaba de estrenar en la UIB y me parece novedoso, bueno para las nuevas generaciones de enfermería y que es un aspecto que nunca se nos ha valorado a pesar que nuestra función es cuidar.

Al igual que en enfermería, tal vez se debería introducir en los estudios de magisterio, sobre esto. Porque a veces los maestros vienen, o les cuesta mucho ver esta problemática, porque delante de ellos de tiene que aspirar, porque ven un botón gástrico... Ven una serie de cosas que, tal vez, se les tendría que acercar un poco a través de los estudios, de las prácticas... tal vez les ayudaría.

Yo me he dado cuenta en 4 años de experiencia que les cuesta menos a los niños... Los niños se acostumbran enseguida a ver un botón gástrico, que Aroa necesita una sonda y una jeringa para comer. Te ayudan y saben lo que necesitas para darle de comer. Con el tema de la respiración también, no lo ven como un obstáculo, como una barrera o algo desagradable... en cambio los adultos.

M: ¿Y por qué estas diferencias?

IE: Seguramente porque lo ven como algo novedoso, porque sólo hace algunos años que se pueden ver estas cosas en los colegios. Ni lo veían los adultos ni los niños. De hecho, si comparas un centro como este a otro que tenga menos integración, los niños tal vez se queden boquiabiertos cuando ven alguno de los niños que tenemos aquí con algún tipo de discapacidad, y aquí te das cuenta que los ven como uno más. No hay problemas, no hay barreras... la silla de ruedas no es una barrera, el respirador no es una barrera, que le salga moco constantemente no es una barrera. Otra cosa es que cuando pasen a ser adolescentes puede ser que haya alguna cosita que los diferencie más, pero es nuestro trabajo acercarlos y superar esas barreras.

Basta ver como comparten con los demás, cosa que no pueden hacer si no están en un colegio ordinario. Si uno está en una UCI o en un centro específico no comparten la "normalidad" y yo creo que esa es la satisfacción más grande que podemos tener como profesionales y como personas.

Entrevista Mestra 1 (M1) i Mestra 4 (M4)

M: ¿Qué os supuso tener a Aroa en la clase?

M4: Para empezar un impacto. Para mi, al menos, aportó un impacto.

M: Es posible eso en una escuela normalizada?

M4: Es posible con unos recursos, porque sin recursos no es posible.. Es posible con un enfermero, es posible con un fisio, con unas rampas, es posible con cierta flexibilidad en nuestro horario, a nivel de acceso de la ambulancia, a nivel de todo ese tipo de cosas...

M: ¿Y creéis que es positivo?

M1: sí, sí, sí...

M: ¿Y qué valoración hacéis de la experiencia?

M1: Que por qué vivir ese tipo de experiencias si van a acabar viviendo en un hospital... Es lo que me planteo yo: por qué vivimos si nos vamos a morir. Vivimos porque... Esa experiencia es maravillosa y es vital. Porque nos vayamos a morir a los 40, a los 50 o a los 80 años no vamos a dejar de vivir todas las experiencias que vivimos con nuestras familias, en nuestro trabajo, con nuestros viajes.

M4: Las experiencias, las oportunidades... se empieza y termina. Pero lo bueno es lo que has vivido desde que ha empezado hasta que ha terminado. No hay nada que sea eterno. El sistema educativo, evidentemente y tristemente, cuando tú cumples 16, te dice "ahora decide tú", y es un poco más voluntario...

M1: Ella no va a poder decidir, y van a decidir por ella, pero...

M4: Y en ella, la experiencia de haber ido ahora a un colegio y haber vivido este tipo de experiencias, le va a dar algo de criterio para decidir "yo quiero seguir saliendo del hospital"

M: ¿Y para el resto de niños de la clase?

M1: que todos los niños vieran que yo me acercaba a Aroa, que la quería, que yo la trataba como a los demás, que yo le exigía y que yo que... Los niños no aprenden de lo que les dices, sino de lo que ven en ti. Los valores que queremos transmitir tienen que verlos. Incluso había competiciones para ver quién se quedaba con ella en el patio, no había que hacer ruedas obligatorias para la niña...

M: No habéis tenido que hacer ninguna actuación especial... ni con el caso de A?

M1: Con los niños nuevos que vienen... Los niños nuevos que vienen se quedan estupefactos... es que es un caso muy grave.

M: Y qué actuación hacéis con estos niños?

M1: A partir de los recursos que tenemos, hablamos con los niños, les preguntamos por qué se quedan asustados delante de ella... les da mucho asco el moco que le está saliendo, la baba... se quedan en una mezcla de estupor y sorpresa y hay que hablarles y decirles que esta niña tiene una enfermedad, que no puede moverse, que no puede respirar por ella misma, hay que limpiarla... las niñas que están con ella de años atrás, sobretodo las niñas, la quieren muchísimo, se acercan, la limpian... tienen una integración muy buena con ella. Los nuevos, los niños no disimulan y se ve que quedan con los ojos abiertos y espantados, de oír como habla, cuando se le tiene que hacer el ambú porque le tienen que meter aire porque se le a atascado el tubo... Hablas con ellos, quitas asperezas al tema, y al cabo de un curso los niños se van acostumbrando...

Este curso pasó una anécdota muy curiosa. Vino una niña peruana nueva, estábamos haciendo la descripción de un familiar, y A eligió a su mamá. Me acerqué, había escrito tres frases, mal escritas porque su lenguaje escrito y oral es muy precario, y le pregunté si era así su mamá, diciéndole lo bien que lo había hecho... y se levantó la niña peruana y de pronto preguntó “¿y esta niña sabe escribir?”. Y bueno, A con un dedito les escribió “amiga” y la otra dijo “no tengo palabras”.

Es progresivo ir hablando con los niños. Que ellos también te vean que te acercas a la niña, que la besas, que hablas con ella... A mi también me costó, este año no porque ya se ha normalizado mucho, pero el año pasado... sobretodo los momentos en que se ahogaba y yo tenía que ayudar a la enfermera con el ambú, me producía un poco de shock, pero bueno... todo se ha normalizado!

M: ¿Qué significa para vosotras?

M1: Significa muchas cosas... Significa un reto, un desafío, aceptar muchas cosas que en la vida normal no te encuentras, buscar caminos y estrategias para enseñar, pero también tus límites porque no puedes estar con ese niño siempre (y piensas que de cuatro horas no has podido estar más que dos ratitos con él, porque tienes veinte y tantos que también tienen su problemática). Y también tiene su parte positiva cuando acabas y dices, “a veces hacemos pequeños milagros”, cuando ves su integración social, cuando ves sus ganas de venir a la escuela, como le interesa hacer las tareas, relacionarse con los demás... En fin, muchas cosas.

Si los niños ven que tu te acercas a la alumna y que la quieres y tal... Ellos acaban acercándose. El asunto está en todos los docentes, creo yo. Este tipo de niños son especiales, y este tipo de niños tiene que tener un tratamiento individual, pero a la vez tienen que ser como los demás. A veces, I6, me preguntabas por qué tantos deberes... porque le exiges a ella tanto...

Ella va a vivir y va a experimentar una serie de experiencias con otros niños muy enriquecedoras y muy buenas... que le gustan. Tú pregúntale a un niño “a mi me encanta venir a la escuela”, ¿por qué?, pues probablemente no será por los profes, sino porque están con los otros amigos, porque salen al patio, porque van entre clase y clase, porque se van al baño juntos, porque hacen el trabajito juntos, porque se ayudan... eso es algo que forma parte de la educación, la parte social. Y eso no lo tienen en cuenta ellos... Evidentemente que el coste económico es muy alto, de esta niña pero tenemos que afrontarlo y ya está... De echo no hay padres que se planteen (bueno si, la de House School) quedarse con los niños en casa. Muchos tienen la formación para enseñar a sus hijos en casa, pero los llevan a la escuela para que tengan contacto con los otros niños, para que compartan con los demás, porque aprender con los demás es súper enriquecedor.

Todos forman parte de esa clase, empiezo a entender que las cosas que me propongo se pueden

llevar a cabo y que necesitamos varias cosas: una es mi flexibilidad hacia Aroa y hacia la PT y la enfermera que la acompaña y otra es llevar a cabo todo lo que pretendía, que era cohesionar la clase, cohesionar a todos los niños incluida Aroa, claro. Aroa como parte de esa clase.

Y ha descubierto un mundo. El mundo infantil que a ella le corresponde vivir. Ha salido del cascarón de ese mundo súperprotegida, de un hospital súper controlada con todos los aparatos y con todos los profesionales que están allí y ha salido a un mundo de la vida real.

M: ¿Qué experiencias ha vivido en el colegio?

M1: Nunca había ido al cine, fuimos al Xesc Forteza a ver Pinocho, fuimos al cine a ver varias películas. Hemos ido al parque y ha tocado la arena del suelo.

M1: Nos hemos ido a ver el Castillo de Bellver, a los columpios...

M4: Ya sólo para... Mira, un ejemplo bastante absurdo, que ella no sabía que era una gamba, le daba miedo... Vio un dibujo de una gamba y pensó que era un animal que la podía atacar

M: ¿Qué otras cosas implica para una maestra de apoyo?

M4: Muy complicado... Gente que ya ha estado muchos años en ese colegio, que ya está muy acostumbrada a motóricos, a gente con sillas, enfermeros, fisioterapeutas... yo nunca había trabajado ni con enfermeros, ni con sillas, ni con fisioterapeutas... Entonces, te encuentras con una niña que hace un ruido constante, que va todo el rato acompañada de un adulto que ni le va ni le viene lo que tu estás haciendo allí dentro porque él está para otro tipo de funciones. Hay que ser ingenioso, hay que ser original y hay que salir de la norma para decir "cómo lo hago yo para que aprendan"

M: ¿Cómo está integrada?

M1: Una vez recogí un escrito de una alumna de la clase que describía como iba a ser su cumpleaños, que había invitado a todas sus amigas de la clase y las iba nombrando... y al final "ya la más importante, Aroa"...

De los niños y de sus experiencias vitales. Y de hecho, hay otro elemento fundamental, y para mi el problema fundamental que tiene, bueno, la enfermedad..., pero sobretodo la comunicación, el habla. Entonces, teniendo ella un buen modelo lingüístico, porque tiene a los profesores y tiene a los niños... con quién quieren estar los niños, pues con más niños de su edad.

La cohesión del grupo, y lo conseguimos; otro era el trabajo diario y el esfuerzo y el sacrificio, y otro era que para conseguir todo eso, había que trabajar motivados, contentos.

M: ¿Cómo lo has hecho?

M1: El principio como plantearme el acercamiento a ella, como plantear el trabajar con todos los niños y con ella incluida allí. Para mi fue un desafío tremendo. Al principio, cuando cogí este grupo, me impactó mucho porque no pertenezco al campo sanitario. Me impactó ver una niña...

M: ¿Qué aporta Aroa al centro o por qué Aroa tiene que salir de Son Espases?

M1: Muchas veces los adultos pensamos que sabemos mucho, y no entendemos porque teniendo un aula hospitalaria se tiene que correr el riesgo que venir aquí...

M4: Viniendo al colegio ve cosas que no ve en Son Espases.

M1: Y experimenta...

M4: Tiene ejemplos, tiene experiencias, tiene conversaciones, tiene sustos, tiene supervivencias a estos sustos... Y aprende a que le pueden pasar cosas, pero que puede sobrevivir a estas cosas, y que son cosas que les pasan a la gente de su edad.

M1: Es un poco el sustituto a la experiencia vital que tienen los niños. Los niños cada día viven en una casa, vienen a la escuela, los papás les llevan a un parque, les llevan al mercado, al supermercado... Ella no puede vivir eso.

M4: Ella no podría vivir lo mismo en un aula hospitalaria...

M1: No, para nada. Eso no es lo mismo. No es lo mismo estar por las calles de una ciudad, llegar a un centro, bajarla de la ambulancia, entrar en un centro... y allí encontrarse en un espacio físico diferente del hospital...

M4: Médicamente está menos controlada...

M1: Pero a nivel social y a nivel vital es mucho más enriquecedor que un hospital, estar con niños normales, que le hablan de cosas normales que le pasan cada día, de su mamá y su papá que les llevan aquí y allá...

M4: Que ven esas series en la televisión, que les gustan esos cantantes y no les gustan otros... Hablan de otras cosas que no son jeringas, ni oxígeno, ni cuñas... y ve unas cosas, más normalizadas...

M1: Y unos adultos que no vamos en bata, que somos los profes, la conserje de la escuela, las señoras del comedor... otro personal adulto diferente.

Es importante, porque tu estás preguntando que hace una persona de otro ámbito dentro del aula. Mi historia, gracias a Dios, a acabado bien, pero empezó mal. Porque cuando llegó esta enfermera quería imponer su normas: quería aspirarla dentro del aula, quería... y yo le dije que no porque hace mucho ruido, estos niños son muy nerviosos... ella se lo tomó mal, y hubo a principio de tercer curso un enfrentamiento. Después venía constantemente tarde porque las ambulancias tienen otros servicios, y bueno... llegó un momento en que me senté con ella y hablamos un poquito, y con la PT... yo les dije que valoraba mucho su trabajo pero era yo la que organizaba el aula, que yo era la tutora... Poco a poco he ido cediendo en que la aspire dentro del aula y ella me ayuda mucho en el tema ordenador. La niña trabaja con el ordenador, yo soy un trasto con el ordenador y ella me ayuda muchísimo. Ella ha cedido con unas cosas, yo en otras... yo creo que el factor humano es muy importante, porque si no acabas muy nerviosa con este tema, es decir, a veces siente como que te invade... Tu estas organizando una cosa, ella entra porque las ambulancias han llegado tarde... los niños se levantan, van a saludar a la niña... y otra vez a sentarlos. Y tienes que acostumbrarte a esto a cambio... y creo, tal vez ella piensa otra cosa, pero

incluso a nivel humano es más... llevar una buena relación, incluso personal... Tiene que haber este elemento humano, esta buena relación, porque si no... ya que es difícil poder llevar este curso, con un niño de este tipo y con mala relación con otro adulto, es que ya...

M: ¿Y con la familia?

M1: Yo, prácticamente, no conozco a la madre de A. Lo conozco todo a través de la enfermera. Conozco su problemática, como se siente... Los padres, por el trabajo, y porque de alguna manera la han aparcado en Son Espases... no se si la sacan más, pero antes no era demasiado... a ver, en este caso... En los otros casos los padres si que traen la información... De todas maneras, este curso me he relajado mucho, pero el pasado. Además, muy a menudo se atascaba, se le estropeaba el respirador, pero este curso está mucho mejor. Entre el conocimiento, el acoplarme bien con la enfermera y que la niña está mejor. También le pasó una cosa, y es que cambiaron de Son Dureta a Son Espases, y para ella fue un desastre. Para ella Son Dureta era su casa, ella miraba por la ventana y veía la luz, la lluvia, los pájaros, árboles... y al cambiarla a Son Espases, tiene de frente una pared gris... y, a parte, no tiene el compañero que tenía y, entonces, fue terrible... tuve que reñirla... La niña se bloqueó y no quería tener contacto con nadie: ni con enfermeras que la paseaban un ratito... se pasaba todas las tardes mirando al techo. Se bloqueó y se negó a hacer nada, y venía a la escuela e igual... la PT estaba desesperada porque no hacía nada, la enfermera lo mismo... fue terrible para ella. Y sólo se me acudió reñirla, que tenía que ponerse las pilas como todos, que todos nos cambiábamos de casa que a veces nos gustaba más y a veces menos... Bueno, me puse... yo después me fui al baño y me puse a llorar pensando en lo que había hecho... Ella reaccionó y le dije que me tenía que decir que había dado las gracias a los enfermeros por pasearla... Y reaccionó. Yo quería decir otra cosa que, a pesar de todo, de haber pasado angustia y malos ratos, es cierto que tengo las enfermeras y que allí descargo esta parte de angustia que sentíis, pero también la he pasado... Pero yo creo que hay que poner una balanza ver lo que se va haciendo con ellos, como se sienten ellos... y la escolarización es muy buena, ella es feliz en la escuela... se sienten felices, se sienten bien, aprenden como pueden y según sus posibilidades... por ejemplo hoy hemos ido a Natura Parck y decía que era feliz porque había tocado una cabrita. Y ella era feliz simplemente con eso, con estar con sus amigas, con ver la naturaleza... hay que ver el lado positivo de todo.

Entrevista a la Mestra 2 (M2).

M: Què significa per una mestra tenir una alumna amb una malaltia com la que té n'Aroa? Què implica?

M2: És que jo ja són tres anys, perquè abans vaig tenir na L. El primer any fatal, perquè sempre penses que et quedaràs a la meitat, que no sabràs per on has de tirar... Ara ja és el tercer curs, jo vénc de na L, n'Aroa és molt menys autònoma que na L, però per exemple, el fet de tenir un infermer dins la classe, ja ho tens superat... Perquè clar, no és només tenir n'Aroa, sinó també el fet que duu un infermer, és a dir, que també tens un adult tot el dia amb tu, i això, pels nins, també és una mica de "despiste". Al principi molta de por, però en aquesta escola et donen moltes ajudes i no hi ha cap problema, el dia a dia es pot seguir perfectament.

M: I ja que has mencionat l'infermer, què suposa per tu tenir una persona així dins l'aula?

M2: Jo he tengut molta sort perquè tots els que han vingut s'impliquen amb el nin, perquè ells no tenen perquè fer... La I6 arriba, li col·loca l'ordinador, la mà... i a mi només em demana per aspirar-la de tant en tant, o alguna cosa puntual. I ella no té perquè fer això. Jo dels tres infermers que he tengut, tots han col·laborat moltíssims amb els nins, i això és una molt bona ajuda amb el tutor. No deixa de ser un adult que duu el seu telèfon mòbil, que té la seva vida, és un despiste d'entrada, sortida, a vegades la criden i ha de sortir i després la tornen a entrar... Però el que passa és que els nins estan totalment avesats, i ells ja la coneixen des d'infantil i ni s'inmuten... Aspirar fa moltíssim de renou...

M: Aspiren dins l'aula?

M2: Sí, jo li vaig dir a ella i a la de na L, que no sortissin perquè: agafar cadira, sortir al passadís, el "pip-pip" tanmateix es sent, el renou que fa l'aspirador es sent tant aquí com allà, i a vegades acabes d'aspirar, t'asseus i torna a pitar. Jo els deix que aspirin aquí i no passa absolutament res.

M: I per altra banda, creus que és necessària aquesta figura de l'infermer que els acompanya?

M2: És que sense infermer, no podríem tenir aquests nins aquí. N'Aroa ha entrat a vegades en aturada, i si no hi és ella jo em pos blanca que no sé que he de fer. Quan m'anomena l'ambú jo ja em pos molt nerviosa. Jo no sabia que fer amb aquesta nina.

M: I creus que tal com ho teniu ara, necessitaríeu algun tipus de formació o d'informació en relació en aquestes malalties?

M2: Jo estic segur que hi hagi la I6.

M: I quan xerram d'organització d'aula, a nivell acadèmic... què implica per un mestres?

M2: Per mi no és el mateix de l'any passat en aquest, perquè enguany els suports estan tan ben organitzats, que n'Aroa sempre té una persona amb ella. Només queden dues o tres horettes "sueltes" que no té a ningú. La nina sempre està atesa i és una meravella, perquè jo puc estar amb el gran grup, i només donant-li quatre indicacions a la persona que està amb n'Aroa, i jo gairebé no m'he de preocupar. L'any passat era més complicat perquè teníem menys suport. També he demanat una persona capacitada amb ordinadors per ajudar a n'Aroa, perquè l'any passat no la tenia i era complicat, perquè has de tenir una persona perquè si necessites que t'escanegin alguna cosa ho sabin fer, perquè jo no puc sortir, cal tenir present que aquí hi ha vint alumnes més, i no em puc separar d'ells... I enguany tenc a la M3 que és molt competent amb informàtica, i amb ella perfecte.

M: I a nivell de distribució d'aula? A nivell d'organització, distribució d'espais, si teniu encarregats...

M2: Això no pot. Aquí tenim l'encarregat de repartir els llibres, apuntar els deures i persianes... i ella no pot. Ells si té queixes ho diu, i sempre em demana que la canviï de lloc, però no pot estar a un altre lloc, perquè allà tenim els endolls, a més ha d'estar devora una porta... A més, jo a la meua classe la tenc a dalt, jo vaig haver de fer mudança a principi de curs... Na L va quedar tancada dins l'ascensor un parell de vegades, i ells si que aguantava, però si a n'Aroa li pega alguna cosa dins l'ascensor... a més, a la L sí que la podíem baixar per l'escala a vegades, però a n'Aroa no podem perquè la cadira embaluma massa. L'espai dins l'aula està limitat per a ella perquè no pot estar més que allà. No la puc tenir per aquí davant perquè no tenim endolls.

M: Com afecta la malaltia al rendiment acadèmic?

M2: Jo veig que l'escolarització d'aquesta nina com a aspectes de socialització. Jo crec que n'Aroa..., jo crec que elles ja tenen com a assumit que no podran fer... no sé com explicar-ho. Com que no podran fer una feina, no poden... Són conscients que no podran fer una carrera. N'Aroa està més aquí pel contacte amb els nins, que jo crec que és el que li fa més bé. I el seu dia a dia, en realitat, és "ahora viene la enfermera y me aspira", "ahora viene el enfermero y me coloca", i la part acadèmica queda en un segon pla. Per mi, que ella adquireixi autonomia és el més important.

M: Fins i tot passar l'adquisició d'autonomia per davant de les relacions socials?

M2: Són dues coses. L'aspecte social, per suposat, és... no estar tot el dia a l'hospital, això de tenir una rutina de sortir, agafar l'ambulància, venir fins aquí... Per mi, aquest és l'èxit que la nina vengui a l'escola, i estar amb nins al pati..., perquè ella això no ho té. Això és un aspecte, i després l'altre acadèmic, jo no em plantejaria que aquesta nina

hagi de tenir unes súper notasses, sinó que faci el mínim que pot fer, però per ella mateixa. És que si no per mi no té sentit. És que posar-te devora per dir-li “pon un 5”, “pon un 3”, “pon un 4”... quan ella no ho sap... De què serveix?

M: Anem a xerrar una mica del tema de les relacions socials. Com descriuries la seva relació amb els companys de classe?

M2: Jo sempre compar molt amb na L, que per ventura no ho hauria de fer, però així me'n don compte de coses. La relació amb na L era inexistente, mo quedava ningú el temps del pati, amb ella no volien quedar el temps del pati i, a més, ella era bastant tirana. A damunt de la situació que tenia, era bastant mal educada, a vegades, feia unes contestacions... N'Aroa és tot el contrari, és molt dolça, i aquí els nins, ells mateixos et demanen per quedar el temps del pati, o sempre que has de prepara alguna activitat no has de dir que algú es posi amb n'Aroa, perquè ja n'hi ha un que s'aixeca, la col·loca, li lleva el moc... fa el que faci falta. N'Aroa, mitjançant el seu caràcter, ha aconseguit tenir sempre un grup d'amics al seu voltant, per això no té problema. El que sí que esteim notant, és que es nota que n'Aroa és molt infantil i aquí hi haurà... El pas de quart a cinquè, la cosa es trenca, les hormones són incontrolables, i ja es comença a notar. Alguna vegada ja hem hagut de dir que es quedin amb ella, perquè ja se'ls comença a oblidar, però igualment la tenen present.

M: No tant els companys que ja fa anys que vénen amb ells, però si t'has trobat amb el cas que comencen infants nous, heu hagut d'explicar alguna cosa sobre la situació de n'Aroa?

M2: Tenim un nouvingut que, ara no perquè l'he canviat de lloc... Bé, i un altre però que passa bastant de tothom, però el primer, que ha estat el nou que l'ha coneguda enguany, ha estat una passada. El tenia devora ella, li apuntava els deures... coses que sempre feia la seva infermera, li col·locava la mà, li llevava els mocs (quan sembla que a un nin no li ha de fer molta de gràcia això dels mocs).

M: I va ser una cosa natural o vosaltres vau haver d'explicar...?

M2: No. És que aquí els nins són una passada. Xerren amb ella igual que amb els altres. Jo xerr amb ella com als altres i, a vegades, pens que som massa dura amb ella, però jo xerr amb ella igual que amb els altres, jo m'oblid de la cadira, no estic pensant “pobreta”. Jo no ho pens ni els nins tampoc, li xerren igual que a un altre nin. Hi ha gent que a vegades em diu “pobreta”, i jo crec que no ha de ser així, ella és aquí i fa el que pot. A veure, és una postura que, tal vegada si fos la teva filla, no diries... Però jo, que l'he de tractar amb pena? No, jo la tract igual que als altres, quan l'he de renyar la reny, perquè a vegades està caparruda que no vol xerrar... A principi de curs va tenir un temps que no volia xerrar, li canviaven les cànules i li feia mal, però també estava un poc deprimida, perquè l'any passat tenia una altra PT, i només la volia a ella, i plorava i plorava... Però ara ja està bé, ja no està deprimida.

M: I amb els mestres?

M2: Amb els mestres... Aquí tots els mestres que entren, ella està encantada i es nota, perquè tot el temps reclama atenció. Això sí que ho tenen tan na L com n'Aroa, estan geloses... Na L s'arrencava el respirador a posta, perquè jo em vaig fer molt amiga del seu infermer i no ho podia consentir, i quan jo xerrava amb l'infermer, a la tercera vegada, ja vam veure que allò era molt estrany, perquè cada vegada que jo xerrava amb ell pitava. I un dia la vam veure que amb el poc moviment del coll s'arrencava el respirador perquè l'infermer hi anàs corrent. I a n'Aroa li passa el mateix, a vegades ve na M3, que ve a posar-me coses amb el "pen" i no la deixa ni arribar. Això sí que ho tenen, els agrada molt tenir algú assegut devora ells, els encanta.

M: Vos xerra alguna vegada dels voluntaris que hi anam de la Universitat?

M2: No. A vegades quan pas a mirar els deures, em diu que li van ajudar a fer-los.

M: I del personal sanitari, vos en xerra? O tu notes si hi ha canvis en el personal sanitari amb la seva actitud?

M2: No. Si jo sé alguna cosa de l'hospital és per la seva infermera o quan va venir la seva mare.

M: Més enllà de la seva infermera, no coneixeu ningú?

M2: No.

M: I amb la família, quina relació teniu?

M2: Amb la família vam tenir una reunió abans de Nadal. Em va sorprendre, jo m'esperava una altra cosa., com a més desinteressada amb la nina. Quan em va dir que l'anaven a veure cada dia (jo no sé si és vera, però ho supòs), jo és que pensava que era gairebé un cas d'abandonament hospitalari, i no em va donar aquesta sensació. I a l'entrevista em va caure molt bé la senyora aquesta.

M: I la relació que puguis veure entre n'Aroa i la seva família?

M2: A mi em va semblar una relació positiva, però ja et dic que només he fet una entrevista amb aquesta dona. Ara en tendrem una altra aquest trimestre. N'hem de tenir una per trimestre. A mi em va semblar que si..., al igual que algunes vegades vénen altres mares que..., ella em va parèixer que sí, bé, amb la problemàtica que tenen... Supòs que el tema del germà haurà influït, i jo li vaig comentar que a principi de curs n'Aroa estava com a deprimida i la mare em va dir que també ho havia notat, però quan va venir la mare ja havíem notat un altre canvi que n'Aroa ja estava bé, i vam xerrar que tal vegada havia estat pel germà, canvi de cànules, principi de curs, que la PT anterior no hi era... Però la nina no ha anat a menys, està bé.

M: I amb la seva infermera... La vostra relació amb ella i la de la nina amb ella.

M2: N'Aroa amb la infermera, és un vincle "matern-filial". És com si fos la filla i la mare. A la infermera mai li sentiràs una paraula dolenta cap a n'Aroa, sempre li xerra amb un carinyo... sempre, cada dia. La infermera amb ells, un 10.

I jo amb la infermera, procur no entrar en la dinàmica de ser amics. Si he de xerrar amb ells o bé el temps del pati.

M: I aquesta relació que poden tenir elles dues, creus que en un futur pot perjudicar a la nina?

M2: Jo crec que la nina pot tenir molta pena, si es separen, si és que s'han de separar... Perquè estan enamorades una de l'altra. Que per una banda és molt bo, però a l'institut o si el curs que ve la infermera no està aquí, la nina ho passarà malament, i a mi el que em fa por és que no ho pugui remuntar, o que li pugui afectar a la salut. Quants anys duen juntes?

M: Al manco 4 anys...

M2: Ja em diràs! I fins i tot relació fora de l'escola. Jo supòs que això la infermera també ho tendria en compte, que ja no és un lligam que puguis dir "jo som la teva infermera a l'escola i després me'n desentenc". Clar..., molt bé, però em faria por que passarà el dia que passi. Jo no sé si l'any que ve ella continuarà, perquè em va dir que no en tenia intenció. I això, afegit que ja estirem a sisè, que els nins estaran a tope i l'institut... Ella no té cap tipus de xerrades amb psicòlegs? A ella li aniria bé això, a més el canvi cap a la pubertat i l'adolescència. La cosa és delicada. I si ella decidís seguir estudiant, sempre tendria infermer?

M: Depèn del polític de torn... I perquè les seves necessitats educatives poden ser ateses, d'aquella manera, a l'aula hospitalària.

M2: És que no deixa de ser un sou per una sola persona cada dia, l'ambulància...

M: Vosaltres sabeu com s'organitzen els torns a Son Espases dels infermers?

M2: Ni idea. Només quan la seva infermera no ha vingut, un sol dia, que va venir una altra al·lota, però en tema de torns no en tenc ni idea.

M: I vosaltres sabeu quines activitats no-sanitàries es duen a terme a Son Espases?

M2: Jo només sé la vostra, i perquè ens ho heu contat vosaltres.

M: I els pallassos d'hospital?

M2: No.

M: I deixant de banda el tema de suport escolar que podem donar, creus que pot tenir alguna repercussió positiva el fet que poguem anar allà dins?

M2: Clar que sí. A ella li encanta, el simple fet que algú vagi fins allà on està ella.

M: Tu no coneixes la Unitat?

M2: Havíem quedat que hi aniríem amb la M3, però no hi hem arribat a anar, però és una cosa que tenim pendent.

M: Ara que està de moda xerrar de crisi, creus que pot afectar a la nina i com?

M2: Que li llevin, perquè això és un privilegi... Que el polític de torn retalli la infermera.

Entrevista a la Mestra 3 (M3).

M: Què significa per un mestre tenir una alumna amb una malaltia com la que té n'Aroa?

M3: El més fàcil, a nivell professional és un repte: t'has de plantejar moltes coses, has de cercar moltes eines, recursos, formar-te (no una gran formació, però si haver de reflexionar sobre la teva pràctica), mirar el que és millor per la nina... I com que és un cas que no es presenta tan freqüentment, no tens experiència, i t'agafa un poc de sobre, de novetat, i t'has de cercar tu les coses. Per sort, amb n'Aroa, ja hi ha una feina feta i m'he pogut aprofitar d'ella, perquè ja duu un cert nivell...

A nivell personal, és molt més diferent i molt més complicat. N'Aroa, per jo, suposa haver-me d'oblidar de segons quines coses, de la seva valentia per fer feina... És una cosa molt greu, a jo com a persona, em desperta una sensibilitat pensar el que li pugui passar en aquesta nina, el tipus de vida que duu a l'hospital, jo moltes vegades, fins i tot, somio amb ella. Vull dir, és un cas que realment t'arriba molt personalment.

M: I què ha suposat tenir-la a ella dins la classe, sobretot tenint en compte que ve acompanyada d'una infermera, una persona adulta que no és del context educatiu...

M3: Desbarata bastant. Això és important saber-ho. Desbarata bastant en el sentit que entren moltes persones, ha d'entrar la infermera, la I6 entra i surt, ara l'ha d'aspirar, ara fa renou la màquina, ara la nina pita, ara... Però crec que suposa més per jo que no estic acostumada que pel grup. Jo veig que la M2 i els alumnes estan molt acostumats a fer feina així, i la màquina pita i cap nin es gira, estan acostumats, saben que hi ha la I6, que està controlada i no suposa cap tipus de problema en aquest sentit.

M: I interfereix en les explicacions, en els comentaris...?

M3: No, perquè és una persona que es dedica a una part sanitària, tenim dues funcions diferents, i jo em dedic a la meva i ella es dedica a la seva, clar que pel bé de la nina comentam segons quines coses. Però mai hi ha hagut problemes que jo hagi de fer una cosa i que ella no col·labori, perquè les funcions són diferents, i amb el que hem d'estar d'acord i amb el que hem de consensuar, es consensua i no hi ha cap problema.

M: Supòs que per vosaltres és una tranquil·litat que n'Aroa véngui acompanyada per una infermera...

M3: Clar que si.

M: I heu trobat a falta alguna vegada algun tipus de formació o informació? O pel fet que hi hagi la infermera...

M3: Sí. Jo trob que sí, sobretot a principi de curs. Ara ja està, però a principi de curs la nina pitava, i jo l'únic que sabia era que havia d'avisar a la I6, perquè a vegades està a la sala de devora (sempre molt a prop de la nina), però si la nina pita i ella no està just devora, o fins i tot si està just devora, tu no saps que has de fer, sobretot al principi. I jo ho he après un poc "sobre la marcha". Hi ha coses que trob que a una reunió a principi de curs, s'haurien de dir, per exemple: la nina pita i sé que per facilitar la respiració quan més reclinada estigui millor, i jo ja sé que si pita, abans d'avisar a ningú els que he de fer és baixar, o llevar-li el coixinet, o baixar l'espatlla del cotxet... Jo trob que hi ha coses que no costaria a principi de curs dir-les i ens estalviaríem... per exemple, quan hem d'utilitzar l'ambú, a ella la veus apurada, i si m'ho ha d'explicar en el mateix moment que hi ha l'emergència, no és el mateix que si m'ho explica amb tranquil·litat i, després, quan la nina pita, jo li he d'ajudar. Jo vaig més tranquil·la i ella també.

M: I tots els cuidats sanitaris que necessita n'Aroa, que es facin dins l'aula, creus que és positiu, que més valdria que es fessin a fora...

M3: Per exemple, quan l'han d'aspirar, és un moment que la nina està tancada i no pot respirar, per tant, és una cosa que s'ha de fer en el mateix moment. Si ha de treure el cotxer... no té sentit, és una emergència i la nina no respira i s'ha d'aspirar al moment. Jo tampoc no crec que molesti tant com per haver de sortir a fora. Però hi ha coses que sí, per exemple la fisio... hi ha coses que s'han de fer a fora, canviar bolquers... és lògic. I per exemple això de donar berenar, no sé com es fa. Jo crec que es fa dins l'aula, però quan ja ha tocat el timbre del pati i els nins ja se n'han anat. En aquell moment la nina té una estona de tranquil·litat i després surt al pati amb els companys, així que tampoc afecta gaire.

M: Com creus que pot afectar la malaltia al rendiment acadèmic?

M3: Sobretot, crec, a un nivell de motivació. Jo he notat, a vegades, per part de n'Aroa, una manca de motivació, d'esforç... Per dues bandes, perquè per un lloc tal vegada a causa de la malaltia ha estat una nina que ha rebut molt de suport i es tendeix, moltes vegades, a què ella tenguin un paper més passiu, i això es nota a vegades. I també, supòs, a causa de la frustració, perquè ella en part és conscient de les seves limitacions, i jo crec que això a la motivació ha d'afectar d'alguna manera.

M: A nivell acadèmic, quines necessitat destacaries.

M3: A nivell acadèmic, d'accés, l'ordinador li fa falta, i, desgraciadament, una persona per col·locar-li la mà, obrir-li l'ordinador... per unes certes coses, sempre serà depenent d'una altra persona. Per molt que facilitem l'accés, mai serà totalment independent. I per altra banda, a nivell de contingut, necessita una adaptació curricular significativa, bastant significativa, perquè el seu nivell real de coneixement i d'habilitats és baix, i jo crec que hem de partir d'aquí, i ara no pot seguir el ritme real de la classe.

M: Quan feis sortides, ella també hi participa?

M3: Sí, però jo no he coincidit a cap amb ella, no et puc contar massa coses de les sortides.

M: L'altre dia vam parlar que, a diferència de M1, vosaltres intentau treballar partint del seu coneixement real, i no partir del que fa el grup classe però tenint molt de suport. Com creus que es pot sentir ella en el moment que veu que no fa el mateix que els seus companys?

M3: Nosaltres ho vam xerrar amb ella. No ho vam fer sense xerrar amb ella. A principi de curs jo vaig seguir amb la mateixa línia del que s'havia fet l'any passat, sobretot perquè la informació que se m'havia passat era que la nina més o menys seguia el ritme de la classe amb ajuda, i jo vaig seguir per temptejar... fins que me'n vaig adonar que era molt depenent de l'ajuda de l'adult, ja no només a nivell d'accés, sinó a nivell de continguts: l'havies d'orientar, li havies d'assenyalar a on, li havies de recordar els passos que havia de seguir... és millor que ho raoni ella, que se'n recordi ella... i ens vam adonar que no era profitós fer-ho d'aquesta manera, vam baixar el nivell, vaig començar a cercar material adaptat per ella, i se li va explicar "mira, ara els teus companys fan unes altres coses a matemàtiques, i nosaltres ens hem donat compte que encara t'equivoques a segons quines coses..." Anar a un nivell més elevat suposa més frustració, és mirar on s'equivoca i poder posar més base. Ella va estar d'acord, no s'ha queixat, no ens ha dit en cap moment... Fins i tot, quan jo no estic de suport, si ella veu que els altres fan una lectura, ella també la llegeix (perquè això ho pot fer), però si veu que fan coses d'ortografia o de pronoms febles... o coses més elevades on es queda despenjada, ella agafa i obri el seu material adaptat i comença a fer feina, i això crec que ella ho ha valorat molt positivament, el fet de fer coses tota sola. Ella et recorda allò que ha fer tota sola. Hi ha una part que és conscient que no fa el mateix que els altres, però crec que temporalment ens hem de plantejar fer un bon reforç.

M: Com descriuries la seva relació amb els seus companys?

M3: Jo tenc molt poca informació perquè faig molt de suport a classe i no faig pati a primària, i trob que la informació del pati és molt important. A la classe, quan feim feina pràcticament no hi ha relació, tal vegada als canvis d'assignatura et puc dir, més o menys... Ella, sobretot, es comunica amb els companys per demanar coses, per exemple, "m'acompanyes a la sortida", "quedes amb jo a la classe perquè fa molt de fred i no puc sortir"... Li costa xerrar amb els companys de coses seves, tal vegada cridar a un company per contar-li una cosa, això li costa bastant. Sobretot, el que fa ella, són petites demandes, demandes immediates de les seves necessitats: "me dones una fulla que vull pintar?"... Bàsicament, el que jo veig, és aquesta part.

M: No sé si t'has trobat amb el cas que hi hagi alumnes nous a dins la classe...

M3: No.

M: I seguint parlant de les relacions, la relació entre n'Aroa i els mestres. Com la descriuries?

M3: A n'Aroa, amb els mestres, la meva opinió, és que la marques tu. Ella agafa la relació que tu li ofereixes. Si tu li estàs molt damunt, li fas molt de cas, molt de suport... i la fas depenent, ella es fa depenent. I si tu tens un altre tipus de relació... Ella s'adapta molt. Depèn molt de cada mestre.

M: I vos xerra alguna vegada dels voluntaris de la UIB que anam allà?

M3: Molt poc. Em crida l'atenció que no se'n recorda dels noms. Sobretot ens ho comenta pel tema dels deures. Si ha d'estudiar o ha de fer segons quines coses, ens recorda "avui vénen els de la UIB", com volent dir que la pots carregar una mica més amb els deures. Normalment jo li he de demanar. Però com tot, vull dir, ella poques vegades ens conta una cosa seva personal. És una nina que li has de demanar molt, perquè si no..., està una mica a l'espera del que tu li ofereixes, del que li demanes, però ella té poca iniciativa.

M: I per aquests pocs comentaris que pot fer dels de la UIB, com creua que és la seva relació? Com creus que els valora?

M3: A nivell personal no t'ho puc dir perquè gairebé no ho comenta, però a nivell de valorar la utilitat que té la funció que realitza el voluntariat, jo crec que sí, perquè ella em fa comentaris del tipus "avui vénen els de la UIB", "ahir em van ajudar a fer això els de la UIB"... En quan a la feina que fan allà, jo crec que la valora.

M: A part del contacte amb la I6, contacte amb la resta de personal sanitari de Son Espases, no en teniu?

M3: Jo hi vaig anar una vegada a visitar-la i vaig xerrar amb les dues persones que hi havia allà, i tenc una miqueta d'informació pel que em conta la I6.

M: T'atreviries a fer una petita descripció de la relació entre n'Aroa i el personal sanitari amb el poc que coneixes?

M3: Jo supòs que com tot. I deu haver persones amb les que ella té un especial vincle... jo sé que hi ha una infermera o una auxiliar que li ha dedicat alguna carta... però en xerra poquet. I el dia que jo hi vaig anar, n'Aroa estava a la seva habitació i ells estaven en aquella entradeta i no vaig poder veure la relació que tenien amb ella.

M: Tu creus que el personal sanitari hauria de tenir una mica de formació a nivell psicopedagògic, posat que passen tantes hores amb aquests infants?

M3: Jo diria que sí. A més, m'atreviria a dir que en aquella unitat, per n'Aroa no és només una habitació d'hospital, sinó que per ella és gairebé una casa, hi passa moltes

hores. Jo crec que a part de la part sanitària, també s'hauria de tenir en compte més l'aspecte personal.

M: I amb la seva família, com descriuries la relació entre la nina i la seva família?

M3: Sobre el germà ens n'ha xerrat molt poquet, quan va néixer m'ho va contar i ella pareixia que estava contenta, però després ja no es va tornar a xerrar del seu germà, em xerra més de la seva mare i de son pare, i jo crec que té millor relació amb la seva mare, de fet hi ha un comentari que va fer n'Aroa que em va dir que quan va son pare a Son Espases s'avorreix, que no xerra molt amb ella.

M: I la relació de la nina amb la I6?

M3: És una relació bastant depenent, tan d'una com de l'altra. Si es positiu o és negatiu..., és molt difícil de valorar. El que sé que a nivell educatiu, ja no em ficaré a nivell personal, ha tengut certes conseqüències negatives, perquè la I6 li fa bastant de suport (cosa que és molt positiva, perquè hi ha hores que la nina no té ningú), i fa coses que no li toquen i que el benefici és per la nina (està pendent que la nina atengui, li obri el que la nina necessita...), lleva molta feina a la tutora i la nina es sent segura que no ha de començar a demanar, demanar i demanar. Però és com a massa ajuda, i jo crec que la tutora pensa el mateix. De totes maneres, a la I6 li hem comentat, jo li he dit que és molt important l'autonomia de la nina... i ella, de fet, ha intentat desferrar-se una mica de la nina.

M: No deveu saber com s'organitza el personal sanitari?

M3: No.

M: I quines activitats no sanitàries es duen a terme allà dins?

M3: No.

M: Només l'has coneguda a Son Espases o també la coneixies a Son Dureta?

M3: Només a Son Espases.

M: I aprofitant que vas anar a fer una visita, pel que recordes, què hi canviaries?

M3: Tot. Començant per les parets, això ha de ser l'habitació d'una nina i no li deixen penjar res a les parets. És massa habitació d'hospital, i jo trob que això s'hauria de canviar.

M: I, per exemple, el tema de les finestres?

M3: Si. Les té bastant enfora, no pot mirar a fora, el llit està molt al centre... Jo vaig

arribar a les 12 del migdia d'un dissabte, i la nina encara estava ajaguda al llit mirant a dalt, sense televisió en marxa, ni ràdio, ni ordinador.

M: I el fet que estiguin d'un en un?

M3: Jo trob que per una banda tenen la seva intimitat, quan la família va a veure-la té un espai... però supòs que com a qualsevol casa hi hauria d'haver hores que haurien d'estar plegats, que s'ajuntin i puguin fer activitats, encara que sigui poder mirar la tele junts.

M: Ara que està tan de moda xerrar de crisis econòmica, com creus que li pot afectar a ella i al seu entorn proper?

M3: Jo supòs que pot afectar directament des del punt de vista perquè l'administració no només deu pensar que no és rentable, sinó que a més deu suposar una súper despesa i es deuen plantejar si fer-la o no fer-la, i supòs que deu ser una cosa fàcilment retallable.

M: I ja la darrera de totes: el futur de n'Aroa.

M3: Que vull o que vull mirar? Veig bastants problemes, veig que la nina es fa gran, veig que cosa plors, veig que amb el nin petit i el cotxet costa anar a fer una volta amb ella... Jo crec que a nivell personal és un cas, tan per la família com per l'hospital, difícil de donar-li una bona qualitat de vida. Jo supòs que arribarà un moment que ella que no es farà preguntes, que no es preocuparà, que no s'entristirà... en aquest aspecte em fa passar pena. Trob que la part psicològica, la part emocional d'ella no sé si està ben cuidada i ben preparada.

A nivell acadèmic, la societat està un poc verda per atendre en aquest tipus de nins, no crec que hi hagi moltes alternatives. Quan acabi l'escola anirà a l'institut, però de cada vegada les coses es fan més difícils. A infantil era molt fàcil, infantil és una etapa molt integradora, a primària ja comences amb la pressió del currículum, els tutors van carregats de feina..., i l'institut, què serà? No ho sé. I després de l'institut, tampoc ho sé.

M: I creus que amb el canvi cap a l'institut, els companys que ara té de classe es puguin anar fent més enfora?

M3: Jo crec que això ja es veu ara. Jo no t'ho puc dir directament perquè només he estat aquest curs amb ella, però la gent del meu entorn ho comenta. A infantil els nins juguen i no són tan conscients de les diferències, però quan passes a primària els nins van més carregats de feina, al pati volen jugar més al seu aire, ja fan grupets, ja tenen unes converses, n'Aroa té el "hàndicap" que és més immadura que els companys, no té uns interessos tan semblants com als altres.