



2

La educación en los niños con cáncer

Dña. Teresa Callau Casasnovas
Maestra
Aula Escolar Hospital Infantil Universitario
Miguel Servet de Zaragoza

Dña. Carmen Nieto Hernández
Maestra.
Aula Escolar Hospital Infantil Universitario
Miguel Servet de Zaragoza

Dña. Yolanda Pérez Mauri.
Maestra
Aula Escolar Hospital Infantil Universitario
Miguel Servet de Zaragoza.
contactos: ahz1@olmo.pntic.mec.es
ahzgz15@hotmail.com
976 765 500 (ext. 3377)

Dña. Maria del Mar Fraj García
Maestra
Servicio de Atención Educativo Domiciliario de la DGA

D. Lino de Miguel Marta
Maestro
Servicio de Atención Educativo Domiciliario de la DGA

Dña. Carmen Burillo García
Maestra
Servicio de Atención Educativo Domiciliario de la DGA
contactos: C/ San Antonio 38, 50010
976 489 175

D. José Antonio Celma Juste
Psicólogo
Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón,
ASPAÑO. Coordinador de la Guía

Diseño: Lafarga Estudio Gráfico
Imprime: ?
Depósito Legal: Z-0000/2006
ISBN: ?



sumario

Introducción

I La familia ante el niño enfermo

- 1 Orientaciones para padres

II La escuela en el hospital

- 1 El aula escolar.
- 2 Alumnado.
- 3 Objetivos.
- 4 Funciones.
- 5 Colaboración con los distintos profesionales.
- 6 Un día en el aula

III Volver al colegio

- 1 Orientaciones pedagógicas para el profesor.
- 2 Primeros momentos.
- 3 Vuelta a casa.
- 4 Vuelta al colegio.

Cuadro de objetivos

Bibliografía

introducción

La enfermedad, el tratamiento, los problemas derivados, la ruptura con su entorno familiar, escolar y social son factores que privan al niño con cáncer de poder mantener sus costumbres habituales.

Un niño con cáncer es un niño normal, con un potencial intacto de desarrollo psicológico y cognoscitivo.

Sus necesidades escolares, familiares y sociales son idénticas a las de otros niños.

La escuela y la educación deben estar actualmente integradas en el tratamiento médico del cáncer infantil. El hecho de que los adultos esperen que el niño continúe con su desarrollo escolar le dice a éste que tiene un futuro y, por supuesto, es necesario continuar su educación porque el niño enfermo sigue siendo un niño como los demás.

La realidad de que exista un aula escolar en los hospitales infantiles, así como el desarrollo de programas de servicio educativo en el domicilio del niño mientras esté todavía en tratamiento, favorece el objetivo de conseguir una mejor calidad de vida de los niños afectados de cáncer y de sus familias.

Para poder reducir al máximo los efectos negativos producidos por la enfermedad y su tratamiento, es fundamental que los maestros y profesores dispongan de toda la información necesaria para poder actuar de la mejor manera posible.

El maestro, siempre de acuerdo con los padres, debe contribuir a mantener el contacto entre la clase y el niño enfermo.

Es necesario tener en cuenta la incorporación del niño a la escuela haciendo un seguimiento de su adaptación con los compañeros y con todas aquellas cuestiones que permitan que el niño afectado de cáncer tenga una vida tan normal como cualquier otro niño de su edad.

La reintegración del niño, desde el momento en que sea posible, será un hecho muy favorable, siempre que el conjunto de la clase esté preparado para este retorno.

La elaboración y seguimiento de un programa educativo y el hecho de conseguir el retorno a la escuela comprometerán el futuro del niño.

I La familia ante el niño enfermo



La situación que se plantea en la familia cuando uno de sus miembros sufre una enfermedad es contemplada siempre con una gran preocupación que es mayor, si cabe, cuando el enfermo es uno de los hijos.

Si la enfermedad es asumida y la familia y el niño se enfrentan a ella con optimismo, no cabe duda que se superará con mayor rapidez y con unas condiciones mejores que si unos y otros se encierran en sí mismos y dejan que la enfermedad o el problema se enquisté, provocando una serie de desajustes psicológicos por nadie deseados.

Todo niño que es hospitalizado, de entrada y al igual que la familia, siente angustia, ansiedad,

temor a lo desconocido, intranquilidad, inseguridad y temor a la muerte. Hay que tener en cuenta que ha dejado el medio natural en el que se desenvuelve, para entrar en un universo estresante en el que todo es distinto, tanto el medio que le rodea como las personas con las que tiene que relacionarse.

A ello se añade un componente más, el aspecto académico, ya que si la enfermedad se prolonga en el tiempo, por padecer una enfermedad crónica o de largo tratamiento, sienten temor por perder el curso.

La familia es el principal núcleo en el que el niño enfermo se debe apoyar. De entre sus miembros, los padres deben ser el principal soporte

psicológico de éste, el primer referente válido del niño para superar los momentos de ansiedad que se le presenten, de ahí la importancia de que los padres se encuentren tranquilos y conscientes de este papel.

Ante esa situación límite a la que las familias se enfrentan, se reacciona de distintas maneras, pero se puede hablar de tres momentos clave que se repiten en muchos casos:

Una primera fase, se encuentra relacionada con una sensación de perplejidad, el pensar que eso no les ocurre a ellos, que no es verdad lo que les está pasando.

A ésta le sigue un periodo de rabia y resentimiento, que puede desencadenar conflictos con el cónyuge o con el personal sanitario, a veces buscando culpabilidades que no siempre existen.

Una tercera y última, donde la familia entra en una fase de aceptación y afronta el problema.

Es esta tercera fase la que permitirá a la familia poner las bases de lo que será en el futuro su actuación con el hijo enfermo. La familia ante la enfermedad del hijo debe ser el principal soporte anímico en el que apoyarse; pues de una actitud positiva por parte de los padres va a depender el bienestar y la mejora psicológica del niño.

Por su parte, el sistema educativo va a dar respuesta a una necesidad que se le va a plantear al niño: la pérdida de colegio. Los hospitales cuentan con un aula que atiende la escolaridad del niño enfermo, continuada más tarde en su domicilio con la atención educativa domiciliaria durante el periodo de convalecencia.

La actividad escolar del niño debe ser priorita-

ria, dado que ayudará a normalizar y estabilizar su situación.

Los profesores de atención domiciliaria mantendrán una coordinación permanente con los profesores del centro de origen, con los profesores de las aulas hospitalarias, con los padres y con el personal del hospital, teniendo en cuenta que todo ello se debe mover dentro de unos cauces de flexibilidad, ya que de lo contrario sería muy difícil actuar con el niño que, en algunos momentos, se encuentra decaído y con pocas ganas de trabajar. El niño durante el tiempo que esté hospitalizado y después en su convalecencia, en su domicilio, se verá apoyado en su faceta escolar por profesionales que harán que no pierda la continuidad en sus estudios.



1 Orientaciones para padres

Ante el conjunto de trastornos emocionales una actitud abierta a la información, a la comunicación y a la búsqueda de apoyos en la red social permitirá una paulatina normalización de la vida sin mayores límites que los impuestos por la situación médica del niño.

Es frecuente que los padres se vuelvan demasiado protectores y en algunos casos indulgentes.

Es importante que desde el primer momento se establezcan ciertos límites que se asemejen lo más posible a la rutina anterior. Es necesario que se conjugue la flexibilidad con la disciplina, ya que una falta de control suele confundir a los niños y puede provocar celos en el resto de los hermanos.

El niño, además de la información, debe recibir esperanza y control emocional de los que le rodean, tener la seguridad de que le perciben como antes y que aceptan los cambios físicos que ha experimentado, que le traten normalmente. Necesita volver a la normalidad, seguir siendo él mismo.

También es frecuente que experimenten preocupación por la reacción de los otros niños hacia su hijo y por los efectos secundarios evidentes, como la caída del pelo o el aumento de peso.

Tanto los maestros del Centro al que asistían como los compañeros del niño, necesitan pasar por un proceso de adaptación a la nueva situación, al objeto de que puedan brindar un adecuado apoyo. Para ello deben disponer de información suficiente y expresar sus emociones, dudas, preguntas, para poder ac-

tuar de aquella manera que fomente más la normalización en la actividad y el trato con el compañero.

La presentación en la clase puede ayudar a los compañeros a aceptar al niño, especialmente cuando la existencia de cambios físicos puede hacer que destaque.

Los padres, se preocupan por la notable vulnerabilidad, inseguridad, fragilidad y por la fatiga.

Cuando no es necesario, se deben evitar cuidados especiales de sobreprotección que harían del niño un inválido y no le ayudarían en el desarrollo evolutivo normal, sino que podría llevar a una situación negativa de sobreprotección e infantilización.

Cuando el alumno puede trabajar debe trabajar, dada la reconocida importancia que tiene la escuela y su actividad para mejorar la calidad de vida del niño.

Es probable que muchos padres sientan aprensión por la vuelta al colegio.

Antes de la vuelta del niño al colegio, es conveniente reunirse con el tutor para hablar de todo lo concerniente a la situación. Los padres se sentirán más seguros cuando tengan conocimiento de que el personal escolar está perfectamente informado sobre las necesidades del niño y que todos los esfuerzos están encaminados a conseguirle un clima de apoyo en la escuela.

II La escuela en el hospital



Cierto día unos padres quedan sorprendidos al entrar en una habitación de la tercera planta del Hospital Infantil que nada tiene que ver con las demás. Pueden ver a Jonathan sonriendo ante un juego de ordenador, a Bárbara chateando con niños de otros hospitales, a Rubén, Alberto... afeitados en sus trabajos del colegio, a Pilar, Ana... pintando una radiografía y a Nacho, David y Ana haciendo puzzles. ¡No podían imaginar una escuela en el hospital!

1 El aula escolar

Cuando algunos niños y niñas se enfrentan a la enfermedad y necesitan estar ingresados en el hospital, surge el aula hospitalaria como un lazo de continuidad con el mundo escolar, y sobre todo como una ayuda para normalizar la situación de los niños ingresados.

El aula escolar está ubicada en la 3ª planta del Hospital Infantil, la zona más cercana a los niños hospitalizados. Nuestra AULA es:

- Un espacio neutral y alegre dentro de un medio extraño y a veces hostil debido a las pruebas y tratamientos a los que son sometidos.

- Una salida a la tensión y ansiedad que produce la hospitalización tanto en el niño como a sus padres.

- Un lugar donde puedan continuar, sin interrupción, sus actividades educativas tanto desde el punto de la socialización como curricular.

2 Alumnado

El alumnado atendido en el aula hospitalaria está formado mayoritariamente por niños hospitalizados en edad escolar obligatoria o no obligatoria; esta atención educativa abarca el alumnado de Educación Infantil, Educación Primaria y Educación Secundaria (de ambos ciclos). Del Aula Escolar hospitalaria nunca se excluye a ningún niño que no responda al criterio de edad expuesto.

Los alumnos hospitalizados son grupos muy heterogéneos, marcados por:

Distintas edades

Distintos ritmos de aprendizaje

Distintos centros de procedencia

Distintos ambientes culturales y familiares

Distintos tipos de dolencia

Desde un punto de vista educativo, debido a su enfermedad y a la situación nueva a la que el niño se enfrenta, puede experimentar una pérdida momentánea del rol de aprendizaje, de los hábitos de trabajo, de la satisfacción por los logros académicos, así como un descenso del rendimiento.

La atención educativa en el centro hospitalario ayuda a paliar estos efectos y es un elemento terapéutico ya que contribuye al bienestar psicológico, permite continuar con el desarrollo cognitivo y social y favorece al proceso de la enfermedad, transmitiéndole un mensaje de futuro y favoreciendo su próxima incorporación en su centro educativo.

3 Objetivos

La presencia de un Aula Escolar en el hospital ayuda a normalizar la situación de los niños enfermos, siendo el objetivo primordial el “desarrollo integral del niño”. Para ello trabajamos los distintos objetivos:

- **Normalizar** en la medida de lo posible su vida educativa en el contexto hospitalario.

- **Crear un clima** de buenas relaciones en el aula que permita el trabajo en equipo y que favorezca las relaciones afectivas con otros niños que se encuentran en una situación similar,

- **Continuar**, siempre que las condiciones de salud lo permitan, el proceso de aprendizaje del alumno, siguiendo la estructura curricular del centro de procedencia y realizando las oportunas adaptaciones curriculares.

- **Facilitar** que el niño sea capaz de valorar y situar correctamente las dimensiones reales de la enfermedad, a través de actividades que inviten al niño a salir de la habitación y a desenvolverse en la medida de sus posibilidades.

- **Mejorar** la comunicación a través de la expresión de los propios sentimientos que ayudarán a detectar problemas de tipo emocional.

- **Organizar** el aula de tal forma que permita el juego y el trabajo en grupo, proponiendo actividades placenteras que respondan a sus necesidades y contribuyan a su equilibrio emocional.

- **Dar un carácter positivo** y un contenido formativo al tiempo de estancia en el hospital haciendo que los niños se sientan útiles y motivados para las tareas educativas.

- **Evitar una actitud permisiva** y un exceso de proteccionismo que repercute negativamente en la evolución psicológica, social y educativa del niño.

4 Funciones

Las funciones que realizamos en el aula Hospitalaria las podemos resumir en:

- **Educativa**, procurando dar continuidad al proceso educativo escolar de los alumnos.
- **Compensadora**, desarrollando acciones de carácter compensatorio con relación a la especial situación de la vida escolar del niño hospitalizado.
- **Preventiva**, esforzándonos en combatir el síndrome hospitalario y desviando la preocupación en torno a las enfermedades hacia actividades escolares y facilitando vías de comunicación que posibiliten un mayor ajuste a la realidad de su trabajo.
- **Normalizadora**, intentando normalizar la situación hospitalaria con respecto a la vida del niño fuera del hospital, introduciendo las actividades escolares en el proceso hospitalario.
- **Integradora**, fomentando un ambiente relajado, donde impere la buena convivencia, al margen de su procedencia.

5 Colaboración con los distintos profesionales

El aula hospitalaria cuenta con la colaboración e implicación tanto del personal sanitario como del centro de procedencia del alumno, igualmente buscamos en casos puntuales la colaboración de todas aquellas personas que intervengan en el proceso educativo del niño hospitalizado.

Cuando un niño es diagnosticado de un cáncer es el personal sanitario el que nos informa,

busca el momento oportuno y nos presenta a las familias. Tanto al niño como a la familia les invitamos a conocer el aula y les explicamos su funcionamiento, estableciéndose a partir de ese momento una relación continua, intercambiando información sobre la evolución del niño. Es importante que la familia valore y refuerce los logros que el niño realice pues le crea una predisposición positiva hacia la consecución de los objetivos que hemos marcado, a la vez que evitan una actitud permisiva y un excesivo proteccionismo que bloquee su evolución.

En el momento en el que el niño acude al Aula de forma regular, lo que supone haber superado la primera fase, mantenemos entrevistas con las doctoras, supervisora de la planta y enfermeras para concretar aspectos a tener en cuenta en nuestra intervención a la vez que informamos de la actitud del niño en el aula y de cuantas observaciones hayamos realizado.

Nos mantenemos también en contacto con el colegio de procedencia, dando a conocer la situación actual del niño y la atención educativa que esta recibiendo en el aula hospitalaria.



Nos coordinamos con el centro para:

- **Recabar información** sobre el nivel, actitud, madurez... del alumno.
- **Coordinar** las actividades curriculares a seguir durante su estancia en el hospital.
- **Informarle** de la evolución del niño.

Se realizarán en los casos necesarios las oportunas adaptaciones curriculares con el profesor tutor para que el niño pueda mantenerse en el nivel de su clase, a través de:

- **Priorización contenidos.**
- **Adaptaciones de metodología.**
- **Materiales de apoyo.**
- **Flexibilidad en la temporalización.**

Cuando un niño es dado de alta en el centro hospitalario pero por prescripción facultativa no va a poder asistir a su centro educativo, se comunica la información médica y escolar que se ha recopilado del alumno a los profesores de Atención Educativa Domiciliaria, para una continuación del trabajo en su propio domicilio.

Se mantiene a la vez, durante todo este período contacto con los distintos profesionales, asociaciones, etc... para poder conocer mejor al alumno y dar un enfoque multidisciplinar a nuestra actuación.

6 Un día en el aula

La característica principal del aula es la flexibilidad tanto en la actividad que van a desarrollar como en el horario (los niños pueden incorporarse al aula en cualquier momento de la mañana

así como interrumpir su estancia cuando las circunstancias médicas o personales lo requieran).

El trabajo en el aula se desarrolla a través de:

Actividades de presentación. De manera secuencial, están estructuradas de la siguiente forma:

- Presentación de los alumnos/as pacientes, nombre, centro escolar, curso...
- Explicación del funcionamiento del Aula.
- Agrupamiento por edades / niveles.
- Agrupamiento para la realización de actividades.

Actividades de enseñanza /aprendizaje. El curriculum de los alumnos hospitalizados es el propio curriculum ordinario con las adaptaciones pertinentes, en función de las posibilidades y necesidades del alumno.

Estas modificaciones curriculares a las que nos referimos podrían suponer según los casos:

- Modificaciones en la metodología.
- Organizaciones flexibles de grupos de trabajo.
- Adaptación de material didáctico.
- Aceleración o desaceleración de ritmos, en la introducción de nuevos contenidos.

Actividades informáticas. Son actividades muy motivadoras para los niños, que se utilizan tanto para actividades formativas como para actividades lúdicas:



- Programas educativos

- Juegos

- Internet (consulta de información, comunicación con otros hospitales y con los centros escolares...)

Actividades lúdicas formativas. Son aquellas cuyo objetivo es aprender jugando, tales como:

- Juegos para la interacción social.

- Juegos de lenguaje, experiencias y expresión

- Juegos para el pensamiento lógico.

- Juegos para el pensamiento perceptivo motriz.

Actividades manuales. Estas van dirigidas a mejorar la situación personal, psicoafectivo y social del niño enfermo.

- Artes plásticas: dibujo, manualidades, labores...

- Pintura: óleo, temperas, ceras,...

- Teatro, guiñol,...

Actuaciones que se desarrollan en colaboración con otros profesionales.

Cuando un niño no puede desplazarse al aula, le proporcionamos atención individual en su habitación, ofreciéndole según su edad y situación, actividades y recursos adecuadas a sus intereses.

“Una sonrisa significa mucho. Enriquece a quien la recibe, sin empobrecer a quien la ofrece. Dura un segundo, pero su recuerdo a veces nunca se borra”

La sonrisa de un niño tiene un enorme valor; una sonrisa de satisfacción por el trabajo realizado, por la diversión en el juego, por las palabras de otro niño... son para nosotros el mejor resultado del trabajo educativo.

III Volver al colegio

1 Orientaciones pedagógicas para el profesor

Cuando un niño es diagnosticado de cáncer lo habitual es que abandone su vida cotidiana y sea hospitalizado para realizarle un gran número de pruebas e iniciar el tratamiento.

El cambio para la familia suele ser tan traumático, que en un principio los temas escolares y el regreso a la escuela se relegan a un segundo término. Tanto los padres como el equipo médico sólo centran su atención en la curación del niño porque está en juego su supervivencia. Pero en las enfermedades oncológicas los tratamientos pueden prolongarse meses e incluso años y entendemos que un pronto regreso a la actividad escolar es muy importante para mantener al niño en contacto con su vida habitual por dos razones:

La continuidad escolar transmite un mensaje de perspectiva en el futuro.

La atención educativa, como parte del tratamiento médico, permite a esos niños desarrollar sus habilidades sociales y cognitivas.

2 Primeros momentos

La escuela debe estar informada de la enfermedad del niño. Sus maestros y sus compañeros

deberían conocer la situación, estos últimos en la medida que su edad y madurez lo permitan. Pero debemos comprender lo difícil que puede resultar para los padres hablar con detalle de la enfermedad cuando están intentando sobrellevar este grave problema.

Tanto en este primer momento como en los restantes contactos que el tutor pueda mantener con la familia, queremos insistir en la necesidad absoluta de respetar la voluntad de los padres en cuanto a la información que quieren ofrecer o el tratamiento que quieren darle a dicha información. Sin embargo lo habitual es que la situación familiar vaya estabilizándose y los contactos e informaciones entre la familia y la escuela sean cada vez más fluidos.

De la dinámica y respeto que se establezca ahora dependerá en gran parte el éxito de la futura reincorporación del alumno a su escuela.



La función como tutor será actuar como puente entre la familia y los compañeros, en consecuencia se deberá decidir cómo informar y actuar frente a la clase dependiendo de la edad y de las características del grupo. Sólo queremos resaltar la importancia de no dejar preguntas sin respuesta.

Sugerencias

Hablar con los padres para transmitirles el sentimiento de preocupación y comprensión por ellos y por el niño, procurando no manifestar un sentimiento fatalista de condolencia.

Reunir toda la información posible sobre el cáncer infantil.

Mantener un nivel positivo de expectativas sobre el alumno, ya que éste responde en gran medida a lo que capta que se espera de él con respecto a sus actitudes y conductas.

Mantener una actitud de absoluta confidencialidad, discreción y respeto hacia la información que se vaya recibiendo en los primeros momentos.

3 Vuelta a casa

Una vez que el equipo médico ha establecido el tratamiento a seguir y que la enfermedad se encuentra controlada, el niño puede volver a casa y ser tratado de forma ambulante o estancias hospitalarias cortas. Sin embargo su situación física aún no le permite volver al colegio de forma normal. En esta etapa la continuidad del proceso educativo necesita de la implicación de la familia y puede realizarse mediante la atención educativa domiciliaria.

El apoyo del entorno es fundamental para ir afrontando con éxito los pequeños retos que la nueva realidad vaya imponiendo cada día. Se trata de intentar restaurar la normalidad familiar perdida y extenderla hacia otros ámbitos de la vida escolar y social.

A la hora de establecer los objetivos académicos mínimos deseables, es importante prestar una atención especial a materias instrumentales con contenidos acumulativos, relativos a áreas como matemáticas y lengua, teniendo en cuenta que el alumno puede o no estar en condiciones óptimas de rendimiento durante esta fase de la enfermedad.



Objetivos

Mantener al niño integrado en su grupo o clase fomentando el contacto del niño con los compañeros y profesores.

Continuar, en la medida de lo posible, el proceso educativo del alumno a través del maestro de atención educativa domiciliaria.

Establecer procedimientos adecuados para la evaluación y promoción del alumno.

Sugerencias

La intervención educativa durante esta etapa es imprescindible. Esta intervención se dirigirá hacia dos frentes, por un lado lo relacional, los tutores después de informar al grupo de la enfermedad del compañero deberán animar a mantener un contacto continuado con él.

Cada profesor conoce la dinámica de su grupo-clase y es el más indicado para establecer esta relación. He aquí algunas sugerencias para facilitar el inicio de este contacto:

Enviar mensajes individuales o colectivos continuos durante la ausencia del alumno.

Preparar un diario elaborado entre todos y en el que cada niño realice su aportación especial: dibujos, chistes, cuentos, poesías, anécdotas de clase, etc.

Organizar visitas escalonadas de los compañeros, en la medida que la enfermedad y la edad de los niños lo permitan. Estas visitas no serán aconsejables cuando muestre su rechazo a recibirlos o su estado anímico lo desaconseje. (En muchos casos, y sobre todo con los niños mayores, se aprecia su preferencia a que la intervención se realice únicamente con los amigos íntimos y dar, sí acaso, unos detalles a los demás compañeros de clase).

Posibilitar al alumno la participación en algunos actos que se vayan a realizar en el centro como salidas, fiestas, concursos, etc.

En un segundo frente es importante que una vez conocida la situación, se colabore para permitir que la continuación del proceso educativo sea posible. La información que se ofrezca al maestro de atención domiciliaria permitirá a éste actuar con continuidad y partiendo de una base mucho más firme que la que puedan proporcionarle la familia o el propio alumno. Queremos resaltar la importancia que tiene la implicación de la familia. Es conveniente que se continúe el contacto con ella, solicitando información, proporcionando materiales para el alumno o incluso proponiéndoles actividades educativas que puedan realizar con su hijo. Estas son algunas sugerencias para este momento:

Fomentar la implicación de todos los profesores que atienden al alumno y actuar de coordinador en el proceso.

Adoptar las medidas complementarias o de adaptación curricular que se consideren necesarias. Esta adaptación consistiría en seleccionar la materia a dar manteniendo los contenidos mínimos de las asignaturas básicas o de las que el niño tenga mayor dificultad.

Proseguir el desarrollo de esta adaptación en coordinación con el maestro de atención domiciliaria.

Procurar que el alumno no se sienta retrasado escolarmente, controlando y revisando sus trabajos para potenciar una positiva reintegración escolar.

Facilitar la evaluación en el domicilio, adecuando procedimientos y criterios de evaluación mínimos a la situación en que se encuentra el niño.

Revisar el historial académico del niño anterior a la enfermedad con el fin de que cuando se incorpore al centro se pueda valorar qué problemas son o no consecuencia de la enfermedad.

Por último, previo consentimiento de los padres del niño, en colaboración con ellos y teniendo siempre en cuenta los conocimientos que posee el propio niño acerca de su enfermedad, es conveniente:

Empezar a preparar a la clase informando sobre la situación del compañero ausente.

4 Vuelta al colegio

El alumno vuelve a asistir de forma continuada al colegio. Los tratamientos ya no son necesarios o se realizan en casa, la enfermedad ha entrado en remisión y en muchos casos el niño ya está curado.

Es posible que el niño aún no quiera acudir al colegio debido a su aspecto, al miedo a enfrentarse a los otros, a sentimientos de inferioridad, al cansancio, etc., debemos animar y orientar a la familia sobre la importancia de incorporarse a clase. Si el niño ha seguido relacionándose con sus compañeros y ha mantenido una cierta dinámica de trabajo, la reincorporación a clase será algo sencillo y esperada por todos. Los posibles cambios físicos o su estado de ánimo serán fácilmente comprendidos y se podrá actuar en el caso de deficiencias cognitivas o de atención que pudieran afectar al aprendizaje. Sin embargo, se deberá estar atento ante cualquier síntoma que pudiera alertar sobre la existencia de alguna enfermedad o de una posible recaída.

Objetivos

Recabar información.

Informar al resto del profesorado e implicar a toda la comunidad escolar en la reincorporación del alumno.

Preparar al grupo-clase para aceptar y comprender el nuevo estado de su compañero.

Proporcionar al niño estrategias de actuación frente al grupo.

Establecer las adaptaciones curriculares adecuadas a las necesidades educativas del alumno.

Valorar el aprovechamiento escolar en casa.

Valorar el estado físico e intelectual.

Sugerencias

Para preparar la vuelta a la escuela se debería tener recopilada al menos la siguiente información:

- lo que el niño sabe sobre su enfermedad.
- lo que el niño y sus padres desean que se sepa.
- los temores e inquietudes del niño y sus padres.
- las secuelas de la enfermedad y del tratamiento.
- si podrá incorporarse con regularidad o progresivamente.
- si necesitará ser llevado o podrá desplazarse el mismo.
- si podrá asistir plenamente a las clases de Educación Física.
- cómo se afronta la enfermedad.
- cómo ha cambiado su apariencia física debido al tratamiento.
- cómo está reaccionando al tratamiento.

- si toma algún medicamento que afecte su actividad escolar.

- cualquier otra información que el profesor considere relevante y que los padres estén en disposición de dar, teniendo en cuenta el derecho a la intimidad en padres y alumno.

Informar al resto del profesorado, si todavía no se ha hecho, contando con la aprobación de los padres y valorando si es necesario preparar al resto de los alumnos en los momentos de actividades de todo el colegio (recreos, deportes, salidas...)

Informar al grupo de esta reincorporación y del estado en que se encuentra su compañero:

- enlazando este punto con el trabajo curricular de actitudes (autoestima, solidaridad, respeto, aceptación...)

- procurando transmitir información veraz y escueta, completa pero no excesiva sobre: descripción general sobre el cáncer infantil, el cáncer no es contagioso, no es culpa de nadie, tratamientos y eficacia de estos métodos, efectos secundarios, cómo ayudar, preguntas de los compañeros...

Controlar las posibles actitudes y comportamientos negativos de los compañeros disipándolos lo antes posible.

Aportar a los niños sencillas pautas de comportamiento hacia su compañero:

- ayudar, pero no compadecer.

- interesarse por su enfermedad, pero no interrogar.

- ser amables, pero no complacientes o consentidores.

Para los estudiantes de enseñanza secundaria, pueden organizarse reuniones con los amigos más cercanos, con el objetivo de transmitirles toda la información necesaria para que puedan ayudar a soportar mejor los momentos de tristeza inicial. Conviene asegurarse de que son conscientes de la ayuda que pueden prestar a su compañero.

Preparar una pequeña bienvenida, siempre que se entienda que esta actividad pueda ser positiva.

Ayudar a superar las situaciones cotidianas que puedan ser conflictivas intentando la normalización en la medida de lo posible:

- no destacándole excesivamente.

- exigiéndole como a los demás siempre que sea posible.

- integrándole en los grupos formados.

- ofreciéndole seguridad y apoyo en los momentos difíciles en la relación con sus compañeros o cuando el alumno se sienta mal.

Realizar una evaluación de la situación actual del alumno y tomar las decisiones oportunas para que pueda acceder a los aprendizajes que le corresponden por edad y currículum:



- reajustando los objetivos derivados de los contenidos curriculares mínimos.

- recortando algunos contenidos no imprescindibles.

- adaptando la metodología, proporcionando una ayuda extra.

- proporcionando materiales de apoyo.

- flexibilizando la temporalización y la evaluación.

Valorar el estado físico e intelectual comprobando el historial académico del niño anterior a su enfermedad y demandando, si procede, ayuda del equipo psicopedagógico.

Eliminar las posibles barreras arquitectónicas del centro y solicitar, si se precisa, un cuidador.

Promover el seguimiento de la evolución escolar a largo plazo. Los efectos secundarios a la oncoterapia pueden aparecer mucho tiempo después de finalizar el tratamiento. Es conveniente que no sólo los padres sino también los maestros, posean información sobre las posibles secuelas que pudieran aparecer, a fin de poderlas identificar cuanto antes.

En cada caso se evaluará el resultado de estas actuaciones para adaptarlas a las situaciones concretas que vayan surgiendo.

A modo de **conclusión**, con el fin de facilitar la vuelta a clase recomendamos:

Mantener contactos frecuentes con la familia transmitiéndoles cercanía y comprensión.

Visitar al niño en el hospital o en el domicilio, acudiendo incluso con algún compañero de clase siempre y cuando el paciente esté de acuerdo. Mantener el contacto con su clase hará que el niño se sienta parte de la misma, con lo que se reforzarán sus ganas de volver al colegio.

Tener entrevistas con los padres para prever problemas específicos con los que el niño pudiera encontrarse a su vuelta a clase.

Preguntar a los padres qué conoce realmente el niño sobre su enfermedad y cuál es la información que desean que se transmita a los demás niños del colegio. Se puede también preguntar al niño qué información quiere que se dé sobre él y a quién.

Coordinar con el maestro de atención educativa domiciliaria el trabajo en casa.

Recordar que la mayoría de los niños desean ser tratados como los de demás y se sienten incómodos cuando los profesores se muestran con ellos demasiado protectores.

Verificar que el niño tiene fácil acceso a las clases, baños, recreo... Si fuera necesario, intentar arreglarlo para que el niño abandone la clase cinco minutos antes a fin de evitar los posibles empujones. Si el niño no puede salir al patio durante los recreos, organizar una supervisión extra.

Ser flexibles con el trabajo escolar. La mayoría de los niños que han sufrido un cáncer tienen un gran deseo de ponerse al día y desean participar de los mismos exámenes que sus compañeros.

Intentar, en la medida de lo posible, introducir la enfermedad del niño dentro de las actividades de clase. Algunos niños pueden desear contar su experiencia al resto de la clase por lo que es importante, preguntar primero al niño si le gustaría hacerlo.

Algunos profesores cometen el error de poner al niño enfermo como ejemplo para el resto de la clase. Esto no ayuda en nada al niño y por el contrario, puede levantar envidias y recelos.

En caso de ser profesor del hermano o hermana de un niño con cáncer, procurar una entrevista con sus padres para saber cómo viven los hermanos la enfermedad. Es bueno animar a estos niños a que hablen de su hermano enfermo.



Objetivos

- 1 Conseguir, en la medida de lo posible, el mayor bienestar del alumno durante el tiempo que dure la enfermedad
- 2 Conseguir los objetivos de la programación de nivel
- 3 Normalizar su vida cotidiana mediante la recuperación de hábitos de trabajo, incrementando su actividad escolar y favoreciendo otras inquietudes que no tengan que ver con su situación física

- 4 Evitar el asilamiento fomentando conductas sociales adecuadas

- 5 Contribuir a la mejora del bienestar familiar mediante la actitud de escucha y comprensión
- 6 Implicar a los padres en la tarea pedagógica orientándoles en las actividades escolares a realizar
- 7 Fomentar la coordinación con la familia evitando una actitud permisiva

- 8 Garantizar a través de la coordinación necesaria la continuidad del proceso educativo
- 9 Informar sobre el seguimiento y evaluación del periodo de atención domiciliaria
- 10 Facilitar la reincorporación al centro cuando los facultativos lo determinen

Intervenciones

Atención personal al alumno

Coordinación con el centro

Comunicación fluida y continuada con la familia

Comunicación con el centro

Actuaciones concretas

- Adecuación de metodología
- Flexibilidad de horarios
- Adaptación de contenidos
- Priorización de actividades

- Comunicación de sentimientos, preocupaciones...
- Planificación de actividades

- Orientación
- Conversación, escucha y comprensión

- Intercambio de información
- Planificación
- Unificación de criterios
- Orientación sobre actuaciones

Bibliografía

-Braconnier A.; "Guía del adolescente". Síntesis. Madrid 2001.

-Dolto, F.; "¿Tiene el niño derecho a saberlo todo?". Paidós. Barcelona 1994.

-“Educar a un niño con cáncer, guía para padres y profesores”. Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. Barcelona 2003.

-Gonzalez-Simancas, J.L., Polaino-Lorente, A.; "Pedagogía hospitalaria. Actividades educativas en ambientes clínicos". Narcea. Madrid 1990.

-Grau Rubio, C.; "La integración escolar del niño con neoplasias". CEAC. Barcelona 1993.

-Grau Rubio C. y Cañete Nieto A.; "Las necesidades educativas especiales de los niños con tumores intracraneales. ASPANION. Valencia 2000.

-“Libro de actas de las VIII Jornadas Nacionales de Pedagogía Hospitalaria”. Junta de Castilla y León. Valladolid 2001.

-Lizasoáin, O.; "Educando al niño enfermo". Pamplona. 2000.

-Palomo, M.; "El niño hospitalizado. Características, evaluación y tratamiento". Pirámide. Madrid 1995.

-“Volver a la escuela, guía para maestros de niños con enfermedades oncológicas”. Consejería de Sanidad y Servicios Sociales. Oficina Regional de Coordinación Oncológica y ASION. Madrid 1999.



ASPANOA

**Asociación de padres
de niños oncológicos de Aragón**

Duquesa Villahermosa, 159 - Tel. 976 45 81 76 - Fax 976 45 81 07 - 50009 ZARAGOZA
www.aspanoa.org · aspanoa@aspanoa.org