

# Guía para padres

El menor  
con cáncer,  
uno más  
en el aula



niños con cáncer  
ASPANOA



# El menor con cáncer, uno más en el aula

## Guía para padres

Cuando decimos que la educación es uno de los derechos fundamentales que reconoce la Constitución Española hemos de entender que nos estamos refiriendo a la educación y enseñanza escolar que se imparte en los centros educativos. Su contenido está regulado en distintas leyes y su puesta en práctica, por ser un derecho fundamental, obliga a los poderes públicos y a las familias a actuar para garantizarlo.

**El derecho a la educación no se ve mermado cuando sus beneficiarios sufren una enfermedad.** Al contrario, las leyes los protegen especialmente por entender que durante ese periodo puede haber dificultades añadidas.

En Aragón, la Carta de Derechos y Deberes de los miembros de la comunidad educativa dice:

**“En casos de accidente o de enfermedad prolongada que impida la asistencia a clase, los alumnos tendrán derecho a la ayuda educativa precisa, a través de la orientación requerida, el material didáctico y los apoyos necesarios, para que el accidente o enfermedad no suponga detrimento de su rendimiento escolar”**  
**(Decreto 733/2011, de 22 de marzo)**

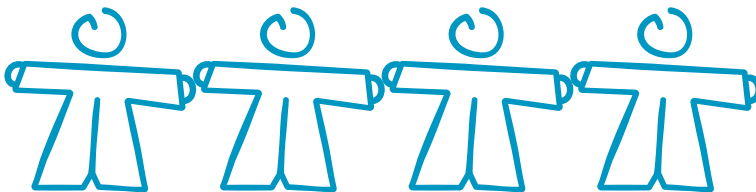
Estas ayudas y apoyos requeridos deben proceder de tres ámbitos fundamentalmente:

- Del colegio donde están escolarizados los alumnos.
- Del Aula Educativa del Hospital, mientras estén ingresados.
- Del Servicio de Atención Educativa Domiciliaria cuando la enfermedad les impida asistir a su centro educativo y el periodo de convalecencia o tratamiento sea superior a 30 días lectivos.

Con esta pequeña guía, desde Aspanoa queremos daros unas primeras orientaciones sobre cómo actuar en el ámbito educativo en las distintas fases de la enfermedad. Cuando hablemos de “menores” o “alumnos”, nos estaremos refiriendo siempre a niños/as y adolescentes con enfermedades oncohematológicas.

Si necesitáis más ayuda, no dudéis en pedirla a nuestros profesionales y/o a los de la administración educativa.

También encontraréis la bibliografía con la que podéis ampliar esta información.



# Escolarización durante las etapas de la enfermedad

Cuando un menor es diagnosticado de cáncer, es recomendable normalizar su vida cotidiana, manteniendo su actividad escolar.

La finalidad de esta recomendación es prevenir y evitar la exclusión del proceso educativo de los alumnos enfermos o convalecientes a través de los siguientes objetivos:

- Conseguir el mayor bienestar de estos alumnos.
- Mantener sus hábitos de trabajo.
- Fortalecer el vínculo social con los compañeros.
- Asegurar la conexión del alumno con su currículum escolar.
- Facilitar la reincorporación al centro.

La atención educativa, como parte del tratamiento médico, permite a los niños y adolescentes desarrollar sus habilidades sociales y cognitivas, favorece la aparición de otras motivaciones que mejoran su bienestar psicológico y transmite un mensaje de perspectiva de futuro.

Durante este proceso, la familia debe:

- Dar continuidad al proceso educativo y adaptarlo a la nueva situación a lo largo de las distintas etapas de la enfermedad.
- Favorecer hábitos y espacios adecuados para desarrollar las actividades escolares e implicarse en la tarea pedagógica.
- Mantener, desde el principio, el contacto con el centro escolar a través de tutorías, reuniones y coordinaciones (aunque sea por vía telefónica, videollamadas, etcétera).



# 1

## Primera etapa Diagnóstico inicial

Una vez confirmado el diagnóstico oncológico y sabiendo que el menor no va a poder asistir al colegio durante su tratamiento es necesario:

### **Informar al colegio o al instituto y establecer con él las primeras líneas de actuación:**

- Realizar un intercambio de información entre familia y colegio sobre el estado actual del alumno.
- La familia decidirá qué quiere que se diga o se informe acerca de la salud de su hijo.
- Es muy importante informar al centro de lo que el menor conoce de su enfermedad.
- Explicar a la clase algunas informaciones relevantes en este proceso.
- En el caso de que haya hermanos en el mismo centro educativo, hacer un seguimiento de su bienestar.

### **Ponerse en contacto con el aula hospitalaria.**

Allí se os informará del funcionamiento de la misma y del procedimiento a seguir para solicitar la atención educativa domiciliaria, si fuese necesaria.

### **¿Cómo solicitar la atención educativa domiciliaria?**

Será el padre, madre o representante legal del menor quien la solicite en la dirección del centro educativo donde esté matriculado cuando, por prescripción facultativa, su hijo o tutelado no pueda asistir a clase y el periodo de convalecencia o tratamiento sea superior a 30 días lectivos.

### **Esta solicitud tendrá que incluir:**

1. La autorización de la familia o representantes legales para recibir la atención domiciliaria con los datos de contacto.
2. Un informe del médico en el que se haga constar la imposibilidad de la asistencia del alumno al centro educativo y en el que se especifique el tiempo que va a estar en situación de convalecencia o tratamiento.

Después, la familia comunicará al aula hospitalaria que se ha hecho la solicitud.

En caso necesario, Aspanoa puede orientaros en todos estos trámites.



# 2

## Segunda etapa Durante el tratamiento

El tratamiento oncológico suele requerir un largo periodo de tiempo y será casi seguro que vuestro hijo alterne días de ingreso en el hospital con periodos de permanencia en el domicilio.

### Cuando el menor esté ingresado en el hospital

Se deberá utilizar como recurso escolar el aula hospitalaria.

Será el aula hospitalaria quien se pondrá en contacto con el centro educativo y hará la correspondiente coordinación.

### Cuando el menor esté en casa

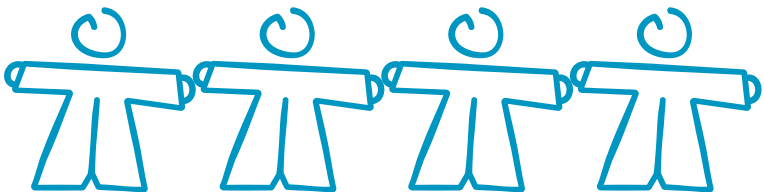
Desde el momento que la Administración concede el recurso de atención educativa domiciliaria, el profesor se pone en contacto con el colegio y se establece el plan de trabajo desarrollándolo en casa con vuestro hijo y coordinándose con el profesorado del aula hospitalaria cuando el menor esté ingresado.

### Recomendaciones para el centro escolar

- Es conveniente que designen a una persona que coordine este proceso educativo, preferentemente el tutor u orientador del centro, teniendo en cuenta el contenido de la Orden ECD/1005/2018 de 7 de junio, por la que se regulan las actuaciones de intervención educativa inclusiva, que dice: "Los tutores/as de estos alumnos/as, con el asesoramiento de la Red Integrada de Orientación Educativa, se coordinarán con el Servicio de Atención Educativa Domiciliaria".
- Es recomendable que, a lo largo de todo el proceso educativo, el centro mantenga reuniones periódicas con la familia.
- Es muy importante favorecer la comunicación entre el alumno y sus compañeros mediante cartas, vídeos, Skype, visitas, participación en actividades externas, vídeos con contenidos escolares explicados por sus compañeros, etcétera. Siempre con las autorizaciones pertinentes y teniendo en cuenta las recomendaciones médicas necesarias y las leyes de protección de datos vigentes.
- También hay que tener muy en cuenta que cada menor es un caso único y por tanto habrá que realizar una atención individualizada.

### Recomendaciones para la familia

- Son necesarias unas normas de convivencia familiar para todos, incluido el menor enfermo.
- Es importante mantener un horario de actividades diario.
- Durante la atención domiciliaria, deberá permanecer en casa un adulto responsable.
- Se seguirá manteniendo el contacto con el colegio.



## 3

## Tercera etapa

### Fin del tratamiento

Una vez que el menor ha terminado el tratamiento y el equipo médico permita que se reincorpore al colegio, se recomienda que se haga mediante un proceso de adaptación progresivo en el que participen la familia, el tutor y el profesorado de atención domiciliaria.

#### Recomendaciones en este proceso de adaptación

- Determinar, por parte de la familia, qué quiere que se diga o se informe acerca de su hijo y su enfermedad.
- Informar al centro de lo que el menor sabe de su enfermedad y las posibles secuelas que pueda tener.
- Dar a la clase información relevante a tener en cuenta sobre la vuelta de su compañero.
- Solicitar al tutor las reuniones necesarias para la mejor adaptación del menor y su evolución en este proceso.
- Observar cómo son las relaciones sociales del menor en el ámbito escolar.
- Si en la reincorporación al centro se detectaran problemas, la familia podrá solicitar una valoración del alumno para determinar su nivel de competencia curricular, así como de su desarrollo personal y social.
- En función de esta valoración, la familia tiene derecho a que se dé una respuesta adaptada a las necesidades del menor, estableciendo los recursos humanos y materiales y/o las actuaciones de intervención educativas necesarias.



# Bibliografía

## Legislación

- Ley Orgánica 8/1985, de 3 de julio, reguladora del Derecho a la Educación (L.O.D.E.)
- Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa, que modifica el contenido de la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (L.O.M.C.E.)
- Decreto 73/2011, de 22 de marzo, del Gobierno de Aragón, por el que se establece la Carta de Derechos y Deberes de los miembros de la comunidad educativa y las bases de las normas de convivencia en los centros educativos no universitarios de la Comunidad Autónoma de Aragón.
- Decreto 188/2017, de 28 de noviembre, del Gobierno de Aragón, por el que se regula la respuesta educativa inclusiva y la convivencia en las comunidades educativas de la Comunidad Autónoma de Aragón.
- Orden ECD/1005/2018, de 7 de junio, por la que se regulan las actuaciones de intervención educativa inclusiva.

## Guías y enlaces de interés

- “La Educación en los niños con cáncer”. Guía para padres y profesores. Aspanoa, Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón. Zaragoza, 2006.
- “Educar a un niño con cáncer, guía para padres y profesores”. Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. Barcelona, 2003.
- “Educar a niños y niñas con cáncer. Guía para la familia y el profesorado”. Departamento de Educación del Gobierno vasco. Federación Vasca de Padres de Niños con Cáncer. [www.aspanovasbizkaia.org/publicaciones.php](http://www.aspanovasbizkaia.org/publicaciones.php)
- “Vivir aprendiendo. Protocolo de actuación para alumnos con cáncer”. Asociación de Familias de Niños con Cáncer de Castilla-La Mancha (Afanion), en colaboración con la Fundación ONCE. [www.afanion.org/portal/publicaciones/index.aspx](http://www.afanion.org/portal/publicaciones/index.aspx)
- Blog sobre cáncer infantil y educación. <https://lagorrrayalcole.wordpress.com/>
- El Rincón de Cuarto: #ProyectoGuillén

## Agradecimientos

Al equipo del Aula Hospitalaria y al de Atención Educativa Domiciliaria.

A las familias y profesionales del ámbito educativo que han participado en la confección de esta guía por sus aportaciones y colaboraciones.

## Autores

El equipo de Aspanoa que ha realizado esta guía ha estado compuesto por:

- Antonio Celma Juste
- M<sup>a</sup> José Labarta Dena
- Carmen Martínez Naya
- Yolanda Obón Bardají
- Pedro Romero Moreno
- Sonia Sanz Nogués

**Fotografías:** Asier Alkorta y Tino Gil

**Edita:** Aspanoa, enero 2020

# Guía para padres

El menor con cáncer, uno más en el aula

## — Sedes —

### Zaragoza

Principal centro asistencial y administrativo de Aspanoa.  
Se encuentra a 15 minutos andando  
del Hospital Infantil Miguel Servet de Zaragoza.

C/ Duquesa de Villahermosa, 159, local.  
50009. Zaragoza  
Teléfono: 976 458 176  
aspanoa@aspanoa.org

#### **Horario de atención al público.**

De lunes a jueves, de 9.00 a 14.00 y de 16.00 a 20.00 h.  
Viernes, de 9.00 a 15.00 h.

### Almudévar

La Casa de Aspanoa en Almudévar acoge respiros familiares,  
jornadas de convivencia, talleres y los campamentos de verano,  
Navidad y Semana Santa para los niños con cáncer.

Carretera A-1211 Tardienta-Almudévar, s/n  
22240. Almudévar (Huesca)  
Teléfono: 974 250 852  
aspanoa.almudevar@aspanoa.org

#### **Horario de atención al público.**

De lunes a viernes, de 9.00 a 13.00 h.