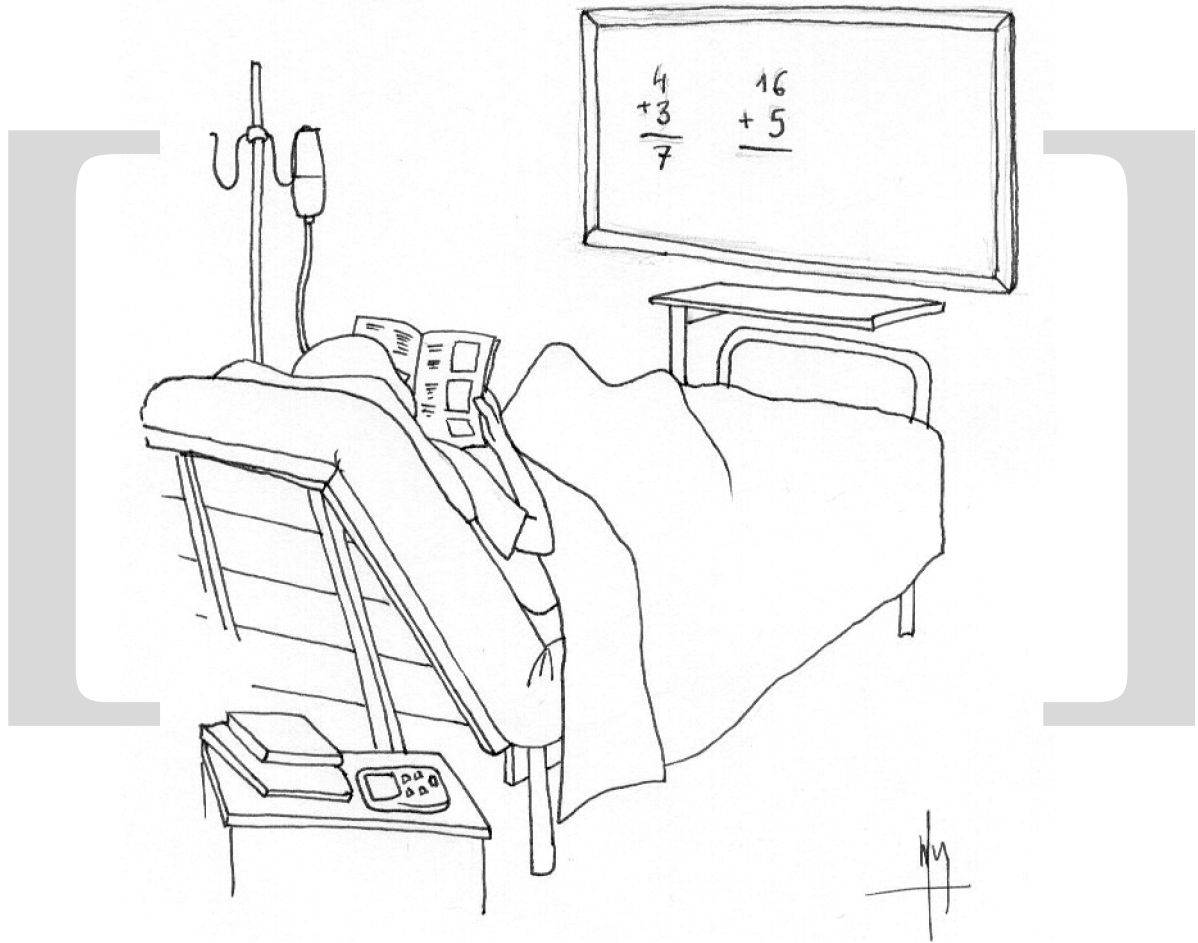


full d'assessorament *de* *l'escola de pares de la FaPaC*

COORDINADOR DEL SERVEI: MARTÍ COSTA



UN NEN MALALT DE CÀNCER A L'ESCOLA

El càncer infantil és una malaltia de llarga durada amb una incidència de 100 a 120 casos nous anuals a Catalunya, es calcula que actualment i ha uns 2000 nens que estan en tractament de càncer i que la taxa de supervivència és propera al 70% (superior a la dels adults) gràcies a la millora en els tractaments i el control sobre els efectes secundaris.

Després del diagnòstic d'un nen/a malalt de càncer, aquest/a passa llargues temporades sense anar a l'escola degut als tractaments que ha de seguir a l'hospital per aconseguir la remissió de la malaltia. Això el mantindrà allunyat de l'escola i dels seus companys durant una llarga temporada i, a més a més, haurà de perdre molts dies de classe degut als controls periòdics als que s'ha de sotmetre o a altres complicacions que sorgeixin.

En alguns casos, el noi/a torna a l'escola amb alguns canvis físics, com la pèrdua de cabell, de pes, inflat a causa dels medicaments. És molt important que el professorat i els pares dels companys de classe, puguin preparar els

seus alumnes i fills, explicant el perquè d'aquests canvis, i la importància que té per l'autoestima i la curació del nen malalt el sentir-se comprès i ben acollit.

El rebuig per part dels companys davant d'un canvi físic afecta el seu desenvolupament i és un acte insoledari que no pot entendre, sobretot tenint en compte les condicions en les que es troba. L'endarreriment escolar o les dificultats per readaptar-se a l'entorn escolar poden influir també en el seu estat d'ànim, repercutint molt negativament en l'evolució del tractament.

Sabem que, a més dels tractaments mèdics, hi ha un munt de coses que ajuden a millorar l'estat del malalt de càncer, una de elles és el seu retorn a l'escola o a l'institut, la seva relació amb els mestres i els companys, és a dir el retorn a una certa vida normal.

És molt important que el professorat i els pares dels companys de classe, puguin preparar els seus alumnes i fills, explicant el perquè d'aquests canvis, i la importància que té per l'autoestima i la curació del nen malalt el sentir-se comprès i ben acollit

Després del que suposa el xoc traumàtic del diagnòstic, les estades a l'hospital, els tractaments agressius de quimioteràpia, radio o cirurgia, segon el cas, en el moment de tornada a l'escola, s'obre un ventall de possibilitats, tan pels nens/es com per les seves famílies.

COM PODEM AJUDAR A LA REINTEGRACIÓ D'AQUESTS NENS I NENES A L'ESCOLA?

El professorat i l'escola o l'institut

En el moment que el centre educatiu s'assabenta que hi ha un alumne malalt, hi ha un munt de coses que es poden fer sempre amb el vist i plau des pares de l'alumne malalt:

- Informar als nois i noies de classe i també als seus pares de que un company del seu curs està malalt i que estarà un temps sense assistir a les classes. Aquestes

explicacions cal fer-les amb un llenguatge intel·ligible i adequat a l'edat.

- Explicar als companys del nen/a en què consisteix el càncer i els canvis que es poden produir en el nen malalt. És important mantenir expectatives positives.
- Mantenir el contacte, mitjançant, missatges, dibuixos, trucades, correu electrònic..., per tal que el nen/a vegi que continua formant part de la classe, que la seva situació és temporal i que es compta amb ell/a, per totes les activitats que es duen a terme.
- Fer-li arribar els treballs, apunts i notícies del que passa durant la seva absència. Ell ja trobarà la manera, quan estigui en condicions, d'anar-ho seguint.

Si no hi ha aquest estímul, per part dels seus companys o el professorat, si no se sent part integrant de la classe, el noi patirà, a més de tot el que implica el tractament, la pèrdua d'una de les coses més importants de la seva vida, els seus companys i el fet de sentir-se normal

Es poden fer servir medis informatius a la classe, vídeos explicatius a l'abast dels nens, com el de "*Per què Charlie Brown, per què?*", que tracta sobre l'experiència d'una nena malalta de leucèmia i el seu retorn a l'escola o bé la pel·lícula de recent estrena "*La cuarta planta*" especialment indicada per adolescents. A les pàgines web de diferents associacions tan nacionals com internacionals es pot trobar un bon material didàctic, i ha diversos llibres informatius que expliquen amb molta senzillesa el procés i els efectes de la malaltia

Si quan el nen s'incorpora a la classe troba un ambient de normalitat, comprensió i respecte, la seva incorporació serà un motiu d'alegria que repercutirà en la seva salut física i emocional.

Cal també dir que un excés de protecció, o el sentiment de compassió són negatius per el desenvolupament normal del noi/a malalts de càncer.

Des de la nostra experiència com a pares de nens afectats de càncer us podem dir que és de vital importància per el desenvolupament emocional i per el seu futur l'acollida i posterior relació per part de mestres i companys de classe.

Els pares del nen malalt i els pares dels companys

Per els pares de nens afectats de càncer, és primordial el paper dels altres pares companys dels seu fill/a.

Els pares dels companys del nen/a malalt de càncer poden ajudar en molts aspectes. Per un banda explicant als seus fills el que suposa la malaltia, que el nen/a restarà hospitalitzat un temps o no podrà anar a l'escola perquè les seves defenses estan baixes, que és important trucar-lo o estar en contacte amb ell mentre no assisteixi a classe, que els seus canvis físics són temporals, que els cabells tornaran a créixer, i que passat un temps tornarà a ser com abans, que potser hi haurà moments que el nen/a tindrà canvis de humor i estarà trist o callat, etc..

Per una altra banda, informant a l'escola i als pares del nen malalt si es dona el cas que els seus fills pateixen alguna malaltia vírica, tipus herpes zoster, varicel·la, etc.. Això permetrà avisar al metge del nen/a en tractament i aquest podrà decidir si pot anar a l'escola o no. Per un nen malalt de càncer qualsevol malaltia de tipus infecció suposa un perill afegit al seu tractament i pot suposar hospitalització i més medicació, així com endarrerir el seu retorn a l'escola i a la vida normal.

Ningú ens ensenya com tractar a les persones que pateixen, a vegades no sabem què dir i callem, a vegades aquest silenci és mal interpretat, encara que la nostra intenció és de solidaritat i respecte amb el patiment dels altres. Per això, els pares que passem per l'experiència de tenir un fill malalt donem un gran valor a una paraula de suport, a l'interès per l'estat del nostre nen/a, pel desenvolupament de la seva malaltia, per un oferiment d'ajuda i també pel respecte i comprensió davant el silenci o una resposta potser agressiva.

Cal entendre que, després del diagnòstic del seu fill, els pares d'un nen/a malalt han d'afrontar un munt de problemes i la seva vida queda profundament alterada

Hi ha un procés natural d'acceptació i d'adaptació a tots aquests canvis que suposa el diagnòstic d'un nen/a amb càncer. En un primer moment, probablement la família no vulgui parlar i necessiti un període de temps per assimilar tots els entrebancs que suposa el tractament, un excés d'informació, estades a l'hospital, trencament del ritme de vida normal, etc...

Després del diagnòstic, "el món et cau a sobre", però poc a poc les anades i vingudes a l'hospital es convertiran en una rutina, i en la majoria dels casos els pares aniran adaptant-se a la situació. Per això cal respectar aquests períodes en els que els pares no estan comunicatius o estan especialment sensibles.

Els nens i nenes, els adolescents

Els companys dels nens i nenes malalts de càncer poden jugar un paper molt important en l'estat d'ànim i en la curació d'aquests.

L'actual normativa educativa no garanteix suficientment l'adaptació de l'escolaritat a nois i noies amb llargues malalties la qual cosa dificulta, encara més, un progrés escolar ja de per sí difícil

És important mantenir un contacte constant des de l'inici del diagnòstic i fins el final del tractament, posant-se d'acord amb els companys i repartir-se les tasques de trucar, enviar cartes, missatges, dibuixos, vídeos, mantenir al nen/a informat de tots els esdeveniments de la classe. Potser el nen/a, malalt no podrà anar a classe o no li vindrà de gust, però potser pot assistir a una festa d'aniversari d'un company o a una sortida, o participar en l'organització d'aquestes.

És també important fer pinya amb la resta de la classe enfront de possibles situacions que puguin ferir la sensibilitat del nen/a malalt. Aquesta pinya, farà que el nen se senti protegit pels seus companys malgrat les situacions que es puguin donar degut a la ignorància d'altres.

En el cas dels adolescents, la situació es complica perquè sovint es barregen sentiments de falta d'autoestima, extrema sensibilitat enfront dels comentaris, manca d'estímul, negativa a tornar a l'escola, problemes amb els pares, dificultat d'acceptació del diagnòstic, sentiment de pèrdua del grup, etc...

En aquest cas el suport dels companys de classe és el millor estímul que poden tenir els adolescents malalts de càncer. El contacte continu amb aquests, la sensació de pertinença a un grup, el poder comunicar als seus amics els seus sentiments, l'ajudaran a afrontar la malaltia i la seva vida tindrà un sentit i un futur.

Les institucions

L'actual normativa educativa no garanteix suficientment l'adaptació de l'escolaritat a nois i noies amb llargues malalties la qual cosa dificulta, encara més, un progrés escolar ja de per sí difícil en alumnes que tenen unes necessitats molt peculiars. Són poques les escoles que disposen de mestres que puguin fer un seguiment i establir un vincle, casa-hospital-escola. Per adaptar l'escolaritat d'aquests alumnes, els pares de nens i nenes amb malalties de llarga durada depenem d'iniciatives preses, sovint, a nivell particular i

curs a curs per mestres i professors, i això no sempre succeeix.

Els pares i mares de nens afectats per aquestes malalties sovint trobem a faltar una més gran implicació dels mestres i les direccions dels centres. No obstant pensem que aquesta implicació no ha de sortir de la iniciativa particular dels professionals de l'educació. Els processos que s'han de seguir per a que un alumne amb malaltia de llarga durada pugui seguir el procés escolar de la manera més normalitzada possible hauria d'estar previst en la normativa.

Però que passa amb els nens i nenes que es curen i que per manca d'assistència a l'escola, no han obtingut les qualificacions suficients que els permetin poder continuar estudiant?

Organismes com l'Associació de nens amb càncer treballem perquè se'ls facin adaptacions curriculars, perquè l'escola els doni el temps que necessiten i que el seu expedient no quedi marcat per la successió de repeticions i males notes que després dificultaran continuar estudiant en aquella tria que l'alumne ha fet.

Des de l'Associació de nens amb càncer (AFANOC) es treballa perquè Ensenyament contempli aquests casos i reconegui els mateixos drets que tenen tots els nens i nenes a l'educació.

L'Associació actualment està en una comissió del Departament d'Ensenyament per desenvolupar un projecte integral que contempli la plena escolarització i les corresponents adaptacions curriculars per a tots

els nens/es amb malalties de llarga durada que segons les dades afecten actualment a un col·lectiu de 8.000 a 9.000 nens a l'any. El projecte ha de tenir en compte les peculiars circumstàncies en que es troben aquests nens; llargues estades a l'hospital i també a casa seva, períodes d'assistència intermitent a l'escola...Ha de ser un projecte flexible adaptable a cada cas, que integri tots els recursos disponibles com les aules hospitalàries, les escoles i les diferents eines educatives existents. Actualment cal fer un projecte intel·ligent on les noves tecnologies tinguin un paper important i on pensem que cal invertir-hi els recursos necessaris.

Si voleu més informació ens podreu trobar a la seu de l'Associació de nens amb càncer on a més a més de les tasques del nostre voluntariat realitzem altres tasques de suport als nens i a les famílies.

Des de l'Associació us agraïm a tots els que ens ajudeu a tirar endavant els nostres nens i nenes, a tots els mestres, pares i alumnes que amb la vostra solidaritat feu possible un món millor i més just per als nostres fills.

Pensem que els nostres fills també tenen dret al futur.

Associació de nens amb càncer

Per contactar amb l'autora ho podeu fer a AFANOC o bé a l'adreça de correu electrònic

jalemany@campus.uoc.es

AUTOR DEL TEXT:

AFANOC

(Associació de nens amb càncer)

DIBUIX:

Sílvia Castelló

IMPRESSIÓ:

*Servei d'Impressió
i Coordinació S.L.*

**AMB EL
SUPORT DE:**



**Diputació
de Barcelona**
Àrea d'Educació



FEDERACIÓ D'ASSOCIACIONS DE MARES I PARES D' ALUMNES DE CATALUNYA

Cartagena 245, àtic
Tel. 93 435 76 86*
Fax 93 433 03 61
08025 Barcelona

C/. de la Rutlla 20-22
Tel. 972 21 92 12
Fax 972 22 25 60
17002 Girona

Avg. Catalunya 24, 1er
Tel. 973 28 18 29
Fax 973 27 17 02
25002 Lleida

Fortuny 23
Tel. 977 23 45 49
Fax 977 21 76 08
43001 Tarragona