

**Fundación
Natalí Dafne Flexer**
de ayuda al niño con cáncer



La escolaridad del niño con enfermedad oncológica

» Guía para docentes



www.fundacionflexer.org

libros@fundacionflexer.org

Medín, Gabriela
Escolaridad del niño con enfermedad oncológica : guía para
docentes de niños con cáncer / Gabriela Medín y Teresa Méndez.
- 1a ed. - Buenos Aires : Fund. Natalí Dafne Flexer, 2007.
32 p. : il. ; 23x16 cm.

ISBN 978-987-98943-6-1

1. Educación Especial. 2. Formación Docente. I. Méndez,
Teresa II. Título
CDD 371.1

Fecha de catalogación: 09/10/2007

Escolaridad del niño con enfermedad oncológica



Autores

Lic. Gabriela Medín

Lic. Teresa Méndez

Ilustración de tapa

Rosario Cárdenas

Diseño

Allyson Brein

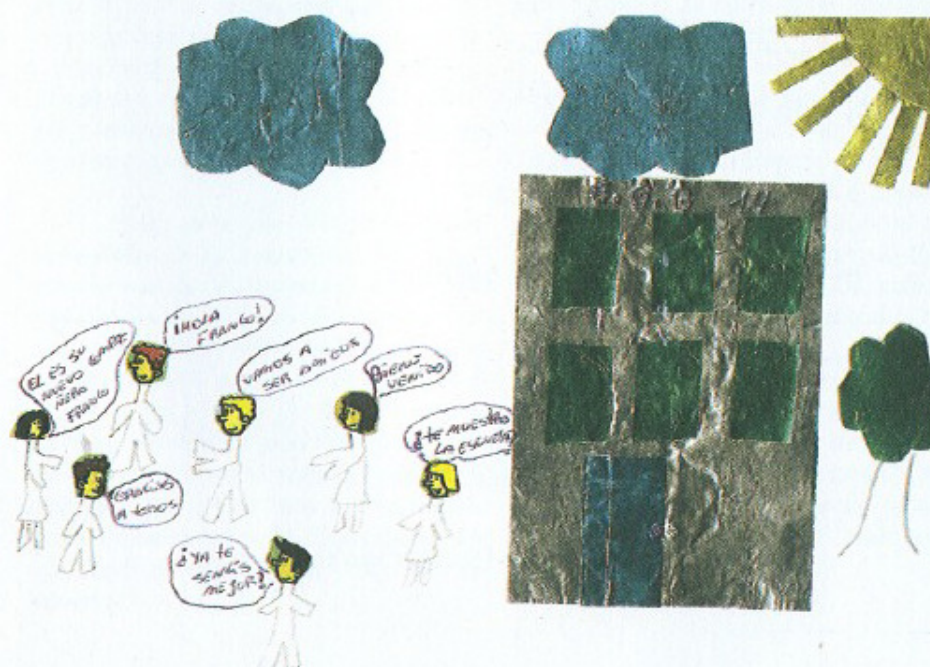
Sol Aguirre Pini

Impresión

Gráfica LAF, Monteagudo 741, Villa Lynch

ESCOLARIDAD DEL NIÑO CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA

Guía para Docentes



Cuando regresé al colegio, la maestra y mis compañeros me recibieron muy bien y me ayudaron en todo.

Indice

-  1. Introducción
-  2. Impacto Emocional del Cáncer Infantil
-  3. Cuando el niño no puede asistir a la escuela
-  4. Otras modalidades de escuela
-  5. Reinserción Escolar
-  6. Fin del Tratamiento
-  7. Secuelas y dificultades
-  8. Cuando curarse no es posible
-  9. Anexos

Testimonio

Escuela Hospitalaria y Domiciliaria

Panorama Latinoamericano Bibliografía

Información Institucional

1. Introducción

Cuando un niño está enfermo, su rutina cambia. Sin embargo, sigue siendo un niño y se le deben ofrecer todas las posibilidades para continuar su crecimiento y desarrollo.

En la Fundación Natalí Da.fne Flexer consideramos que la relación con la escuela, durante la enfermedad y el tratamiento, es fundamental, por ser la escuela uno de los lugares que identifican a la infancia. Creemos que el rol de los docentes es clave para que el niño no pierda este contacto con lo que le es propio y también para asegurar una adecuada reinserción posterior al tratamiento.

*Esta guía fue diseñada para **acompañar a la comunidad educativa cuando uno de sus alumnos padece una enfermedad oncológica**. Esperamos sea una herramienta de utilidad para el equipo docente que debe enfrentarse a este desafío, para la familia del niño y para el resto de las personas que intervienen en el tratamiento. Confiamos en que servirá de ayuda para que todos ellos puedan comprender la importancia de mantener el contacto del niño con la escuela.*

Desde estas páginas, se alienta al docente a que se integre al equipo de salud. También se estimula la articulación de la escuela de origen con las escuelas domiciliarias y/o hospitalarias, para generar estrategias educativas que permitan crear las condiciones para que el niño retorne a la escuela, cuando su médico así lo indique. En las mejores condiciones y teniendo que afrontar el menor número de dificultades posibles.

A lo largo de esta guía, iremos viendo cómo el docente puede intervenir en los distintos momentos de evolución del tratamiento. Establecer una comunicación fluida y sincera entre escuela, padres y equipo de salud posibilitará que los niños con enfermedades oncológicas, reciban una educación que los prepare para una vida adulta provechosa y con igualdad de oportunidades.

Se incluye un detalle de experiencias en diferentes países de Latinoamérica que esperamos ayude a estimular la creación de recursos locales que permitan la continuidad escolar de estos niños.

Le solicitamos complete la encuesta en nuestra página

www.fundacionflexer.org/profesionales-4.html

Conocer su opinión, nos permitirá conocer mejor sus experiencias, facilitar un intercambio entre escuelas y organizaciones de padres y mejorar futuras ediciones.

2. Impacto emocional del cáncer infantil

Un momento difícil para todos. Cuando a un alumno se le diagnostica una enfermedad oncológica toda la comunidad educativa se conmueve.

Habitualmente, la noticia de que un alumno tiene cáncer, llega a la escuela, luego de su ausencia por síntomas que son comunes a cualquier otra patología. Esto sorprende, causa asombro, incredulidad. Los maestros dicen "no puede ser", "estaba bien".

Estas son reacciones frecuentes y similares a las que tiene todo el entorno del niño. Los padres, al recordar el momento del diagnóstico, se refieren a él como un derrumbe.

Cuando conversamos con ellos, dicen: *"Se me vino todo encima, ya no es lo mismo la vida, ya nunca será igual" "cuando me dijeron, escuché hasta cáncer, después no me acuerdo más, me descompuse, pasé semanas llorando, como en otro mundo, hacia lo que me decían pero mi cabeza estaba en otra parte.."*

En la familia

El niño

El diagnóstico de cáncer en un niño o un adolescente es una experiencia que genera temor, angustia y desesperanza. Adaptarse a las exigencias del tratamiento es complicado para él, de manera que necesitará tiempo y apoyo de todo su entorno.

La forma en que entienden la enfermedad y el tratamiento depende en parte de su etapa evolutiva y del carácter del niño, aunque también influyen, por un lado, la forma en que los padres tratan el tema y por otro, la forma en que los médicos establecen la comunicación con la familia.

En términos generales podemos señalar que cuanto menores son los niños más se centran en el aquí y ahora de lo que les sucede; la enfermedad está representada por aquello que viven. Los niños mayores pueden, en cambio, comprender la seriedad de la enfermedad y por esto sentirse más angustiados y atemorizados. En los adolescentes el miedo a no curarse puede ser importante y los cambios físicos pueden provocarles mucho estrés. Esto último, les dificulta sentirse parte del grupo de amigos por lo que suelen aislarse o mantener contactos muy reducidos.

Más allá de los modos de comprender lo que sucede de acuerdo a la edad, son frecuentes las reacciones de malhumor, irritación, malas contestaciones. Es posible que el niño se transforme en un pequeño tirano con su familia y también, a veces, con sus docentes. Estas reacciones responden al temor y al enojo por lo que les ha tocado vivir.

En los pasillos del hospital podemos escuchar: *"Yo estaba bien y a mi mamá se le ocurrió llevarme al doctor y ahora no puedo ir al colegio y me pinchan"* (Ayelén de 5 años).

"Mi hermano no tiene idea de lo que me hacen, y todavía me molesta en casa, cuando llego me persigue para jugar y me da rabia..." Tomas de 9 años.

Estas son respuestas a lo traumático del tratamiento, a la sumatoria de situaciones difíciles que los niños viven desde que enferman. Es importante que las reconozcamos pero que no las justifiquemos enteramente. Los niños necesitan límites, aún estando en una situación difícil.

No importa la edad que tengan, necesitan sentirse "normales". Esta necesidad los toma, durante el tratamiento, aún más sensibles a la reacción de su familia y sus amigos.

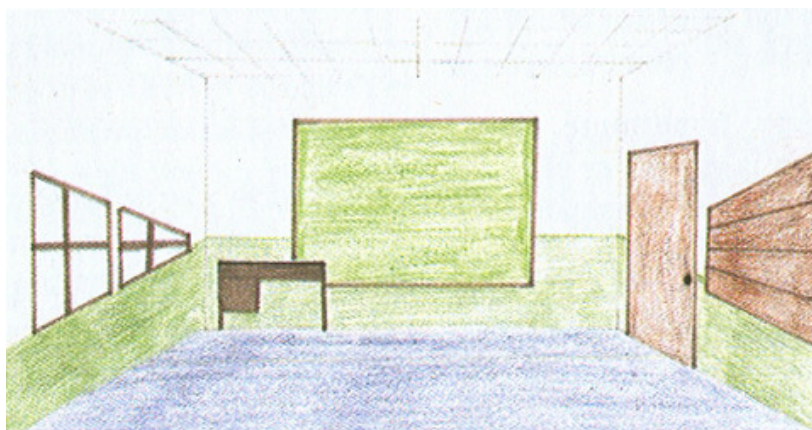
Por eso es importante acompañarlos destacando sus capacidades y haciendo hincapié en todas las posibilidades que tienen, aún estando enfermos.

Su desenvolvimiento académico puede decaer, lo mismo que su capacidad de atención y comprensión, pues, en este momento, el niño está centrado en sus preocupaciones inmediatas que tienen que ver con ir entendiendo en qué consiste el tratamiento, a la vez que debe sobrellevar, tanto el cambio físico, como el sufrimiento por dejar lo cotidiano, su casa, sus amigos, su escuela.

Los padres

Los sentimientos de los padres frente al diagnóstico son muy intensos. Muchas veces oscilan entre creer que no es cierto, que los médicos se han equivocado, hasta aceptarlo y sentirse desolados. Comprender el diagnóstico y la necesidad de tratamiento lleva un tiempo que, para cada familia, será diferente.

Marcelo
11 años – Pcia de Formosa



Los padres de un niño al que se le ha diagnosticado una enfermedad oncológica deben soportar gran tensión. Acompañar a su hijo en procedimientos dolorosos, contando con poco tiempo para tomar decisiones complejas y delicadas que comprometen su vida.

Además de sus ansiedades, temores y enojos, deben conciliar las exigencias del tratamiento y de la institución hospitalaria, las necesidades del hijo enfermo, de los hijos sanos en caso de que los haya, así como las situaciones de trabajo. Es un proceso sumamente complejo que requerirá de tiempo y mucha comprensión por parte de los allegados a la familia. Muchas pautas de crianza y de la vida cotidiana se modifican y cuesta lograr un nuevo equilibrio.

Cuando estos padres llegan a la escuela es probable que esperen ser escuchados y sostenidos. El apoyo de la escuela, la tolerancia a sus emociones, la escucha a sus temores y el saberse apoyados y acompañados en esta difícil etapa, les resultará útil

Un aspecto importante de la comunicación con la escuela es el relativo a la información a los compañeros y al resto de la comunidad educativa. A veces, los padres prefieren que los compañeros no sepan aún de la enfermedad de su hijo. Esto responde, frecuentemente, a la necesidad interna de procesar emocionalmente el impacto de la noticia.

El docente debe respetar ese deseo al mismo tiempo que los escucha y les ofrece reflexionar sobre las dificultades que esto pueda traer, tanto para los hermanos, si ellos asisten a la misma escuela, como para el niño enfermo y sus compañeros. El objetivo del

trabajo del docente es ayudar a que los padres puedan ir modificando su actitud para que les sea posible comunicar la noticia de una forma realista que refleje la situación actual de su alumno.

Los hermanos

Suelen estar muy conmovidos con lo que le está sucediendo al hermano/a. Frecuentemente quedan al cuidado de un familiar o de uno de los padres alternativamente. Su rutina cambia repentinamente.

Aparecen sentimientos encontrados:

- *Miedo por el futuro de su hermano enfermo*
- *Celos por la atención de los padres*
- *Sentimientos de abandono*
- *Fantasías acerca del origen de la enfermedad, teñidas de culpa. Es frecuente que crean que fue por algo que ellos hicieron o sintieron hacia su hermano.*

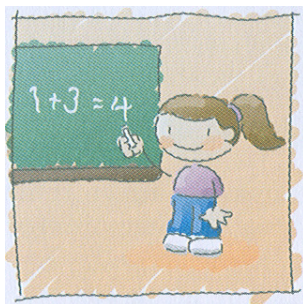
Tienen que tomar responsabilidades que, a veces, son muchas o más de las que tenían hasta ese momento. Frecuentemente están preocupados y distraídos por lo que su rendimiento escolar suele modificarse o decaer.

Frente a tantos cambios e inseguridades, el ambiente escolar puede colaborar dando un marco de contención y seguridad. Estar atentos a lo que les pasa a los hermanos es un modo de intervenir preventivamente. Cuando se detecta alguna conducta inusual es conveniente comentarla con los padres para que consulten en su hospital. (Salud Mental)

En la Comunidad Educativa

Compañeros y Amigos

Tener un compañero seriamente enfermo suele atemorizar a los compañeros sanos y a sus padres.



Los cambios físicos y de humor de los niños, durante el tratamiento, suelen generar desconcierto y temor en los compañeros. A veces no saben cómo tratar a su amigo. Sus respuestas cortantes, los silencios prolongados, su ausencia o la falta de participación en muchas de las actividades de las que hablan, sabiendo que no pudo o no podrá asistir por diferentes motivos, generan en los compañeros la creencia de que su amigo no quiere estar con ellos.

Algunos pueden sentir que no lo tratan correctamente o que lo que hacen es bien recibido. El apoyo de los adultos será de gran ayuda para que los amigos y compañeros puedan comprender lo que les está sucediendo. Que logren compartir lo que están sintiendo ayudará a todos a mantener el contacto.

Los compañeros sienten que no saben cómo tratado y suponen que prefiere no verlos.

Crean que no le interesa compartir actividades, que no lo tratan correctamente. Pareciera que nada de lo que hacen es bien recibido. El apoyo de los adultos será de gran ayuda para que los amigos y compañeros puedan comprender lo que les está sucediendo. Que logren compartir lo que están sintiendo, ayudará a todos a mantener el contacto

Luis de 15 años comenta “Desde que Miguel se enfermó, yo trato de estar con él, pero me parece que lo molesto, cuando llego se queda en un sillón quieto y sin decir nada,

le cuento de los chicos, pero a veces no sé si es bueno, porque hablo de que salimos, de las chicas y para él, eso es muy triste. No se como hablarle, y me va costando cada vez más ir a verlo.

Tanto los compañeros y amigos como sus padres, suelen tener fantasías que los atemorizan, acerca del contagio de la enfermedad y/o respecto del impacto negativo que esto pueda tener en el ánimo de los niños sanos.

Muchas veces, los padres sienten que, descubrir la terrible verdad de que los niños también se enferman y sufren, o estar sometidos a la tristeza por la enfermedad de su amigo, podría dañar a sus hijos de algún modo. Esto hace que algunos padres no colaboren para que los chicos continúen haciendo programas y compartiendo salidas. Casi sin percibirlo, van distanciando los encuentros y dejan de verse.

Sabemos que cuando esta situación St produce no es por falta de afecto sino porque intervienen emociones de ambos lados que, combinadas, dan por resultado el alejamiento. La escuela, al estar alerta a esta posibilidad, puede colaborar mejorando la comunicación y evitando el aislamiento del niño enfermo.

En el Equipo docente

A los docentes también los toma de sorpresa que un niño enferme de cáncer. A veces, como en todos los adultos que tomamos contacto con esta realidad, experiencias personales previas tienen la forma en que respondemos a esta noticia.

Noemí maestra de Mario que esta en 5 y retomó la escuela luego de 1 año de domiciliaria, recuerda *“al principio me resultó duro, mi madre tuvo cáncer y murió hace 3 años, creía que Mario le pasaría igual, luego conversando con mis compañeros, la psicopedagoga y la psicóloga de la escuela, fui pudiendo comprender acerca de la leucemia en niños y logré apoyar la reincorporación de María sin esa tristeza que me generaba y que me impedía tratarlo como al resto”*.

Es útil estar atento a la experiencia personal para no caer en la trampa de transmitir al niño y a su familia el sentido que para cada uno de nosotros tiene la enfermedad. Lo mejor es poder acompañarlos y descubrir el sentido que cada niño le da, sin prejuicios.

3. Cuando el niño no puede asistir a la escuela

A veces, entre el momento en que se sospecha que un niño tiene cáncer y el comienzo del tratamiento transcurren unos días, semanas y hasta un mes. Esto se debe a que, en algunas oportunidades, deben realizarse intervenciones quirúrgicas de extracción de muestras para ser analizadas (biopsia), cuyo resultado demora varios días, hasta varias semanas.

El objetivo del tratamiento consiste en destruir las células anormales con cirugía, radiación o quimioterapia o alguna combinación de estos métodos. El tratamiento inicial puede ser intenso y luego puede pasar a ser moderado, dependiendo de cuán efectivo ha resultado hasta ese momento. En algunos casos, puede ser necesario continuar alguna forma de tratamiento por muchos años.



Ayudar al niño a mantener el contacto con la escuela

Un paciente está en remisión cuando no se detecta ninguna evidencia de cáncer. La recaída se refiere a la reaparición de la enfermedad luego de una mejoría aparente o de un periodo de remisión. Luego de la recaída, el niño entra nuevamente en tratamiento en un intento por lograr la remisión. Aunque cada vez más niños mantienen sus remisiones iniciales, otros pasan por muchos ciclos de remisión y recurrencia. Algunos responden al tratamiento pero no logran un estado de remisión completa. Si la remisión perdura por un número de años, se puede hablar de curación.

El tratamiento producirá en el cambios físicos y emocionales

Los cambios físicos se relacionan con los efectos secundarios de los distintos tratamientos. Los más conocidos son la *caída del pelo, la fatiga, el decaimiento*. También pueden producir *cambios en la conducta alimentaria (adelgazamiento o sobrepeso), llagas en la boca, dolores*. *Es posible que tengan que someterse a cirugías que modifiquen su aspecto*, (puede haberle sido amputado un miembro) y que tenga marcas en el cuerpo porque va a necesitar radioterapia en esas zonas.

Algunos niños pueden tener puesto un catéter, que es un dispositivo por el cual se inyecta la medicación y, a veces, se extrae sangre. Habitualmente se coloca por debajo de la piel, y no requiere más cuidado que el del mantenimiento por parte de las enfermeras y la precaución de evitar golpeado.

Los cambios en la imagen afectan más a los niños mayores y adolescentes y pueden provocar conductas de aislamiento. Como hemos dicho anteriormente, los cambios emocionales suelen ser retraimiento, desgano, enojos, temores, miedos, dependiendo de la edad y características del niño.

Luego del impacto inicial es importante que la escuela se prepare para acompañar tanto al niño como a la familia, aunque este no asista a la escuela por un tiempo.

Manteniendo el contacto

Qué puede hacer el docente

- *Informarse acerca del cáncer infantil*

Es necesario contar con información precisa acerca del cáncer infantil ya que es frecuente que surja en el entorno la creencia popular que asocia cáncer con muerte. Sin embargo, hoy, gracias a los avances de la medicina en los últimos 25 años, el cáncer se cura en la mayor parte de los casos. Se estima que aproximadamente el 70% de los niños sobreviven a la enfermedad llegando a ser adultos con plenas posibilidades de llevar una vida similar al del resto de la población de su edad.

Para obtener mayor información sugerimos la lectura de los libros editados por la Fundación Natalí Dafne Flexer. También recomendamos ingresar a la página web de la Fundación, especialmente, a Capitán Quimio.

- *Informarse acerca de la situación de su alumno.*

Lo más indicado es consultar con los padres y, si estos lo autorizan, contactar con el equipo de salud. A veces, según el lugar de tratamiento y la modalidad de los equipos, un miembro del mismo o un pariente cercano se pone en contacto con la escuela para informar acerca de la situación concreta de su alumno.

- *Definir con los padres si ellos autorizan a informar al grupo*

Es esperable que surjan muchas preguntas en la clase y entre los compañeros. Siempre se debe respetar la voluntad de los padres acerca de informar o no de la enfermedad del niño y respecto a qué tipo de información se puede dar. Esto se vuelve especialmente importante cuando otros hermanos concurren a la misma escuela.

- *Planificar la información para los compañeros*

Una vez que los padres han autorizado a la escuela a hablar acerca de la enfermedad del hijo, el equipo docente debe decidir cómo y qué comunicar al grupo. Esta tarea requiere preparación: pensar el contenido en función de las características del grupo: el momento evolutivo, si hubo alguna de muerte cercana, si hay hermanos sanos en el colegio, lo que ellos saben acerca de la enfermedad y, si circularon fantasías, tomadas en cuenta en el momento de informar para aclararlas.

- *Promover el intercambio de información*

Es importante generar un ambiente de confianza para que puedan plantear miedos, preocupaciones y fantasías que surgen acerca de la enfermedad. Compartir pensamientos y emociones les permitirá ir comprendiendo tanto lo que le está sucediendo a su amigo como lo que ellos mismos sienten y, a la vez, descubrir modos de ayudar y ayudarse. Si los niños perciben que pueden hablar con su maestra de los sentimientos que están experimentando, se sentirán respaldados y podrán acompañar mejor a su compañero. Pueden surgir comentarios como: "mi abuela tenía cáncer y murió" o "y si me pasa a mí?" o .. a mí me pone triste...tengo miedo".

- *Dar apoyo a los hermanos si concurren a la escuela*

Siempre que concurren hermanos a la misma escuela, asegurarse de que sus maestros también hayan sido informados. La información debe ser coincidente y esto debe ser señalado a todos los implicados pues discordancias o secretos son difíciles de mantener para ellos, y se le suma una carga adicional a la que ya naturalmente tienen.

- *Solicitar apoyo al gabinete psicopedagógico de la escuela*

Si a alguno de los compañeros se lo observa más angustiado o se sabe que ha tenido o tiene situaciones de enfermedad o muerte reciente en la familia, será conveniente que reciban este tipo de contención. Además, si fuera necesario, avisar a los padres para que lo apoyen o busquen ayuda profesional.

4. Otras modalidades de escuela

Una vez comenzado el tratamiento el niño no podrá asistir regularmente a la escuela de origen por un tiempo. Este período varía según el tipo de cáncer que tenga, el tipo de tratamiento (quimioterapia, radioterapia, cirugías, trasplantes) y su respuesta al mismo. También dependerá de la distancia al centro de tratamiento ya que muchos niños deben permanecer en los centros especializados en cáncer infantil, que están alejados de su lugar de residencia.

Si en el centro donde recibe tratamiento hay escuela hospitalaria el niño podrá asistir a la misma. Los docentes hospitalarios se ocupan de proponer contenidos correspondientes al nivel escolar del niño, adaptados a las posibilidades en cada momento del tratamiento. Esta modalidad permite que el niño siga la curricula que le corresponde sin perder su año escolar y que, llegado el momento, se reintegre a su escuela de origen con sus mismos compañeros.

Cuando no está internado, pero tampoco puede concurrir a su escuela de origen, podrá contar con maestra domiciliaria. Esta modalidad permite que una maestra vaya a dar las clases al domicilio del niño o al lugar donde se aloja, si está recibiendo tratamiento los de su lugar de origen.

Siempre es importante que la escuela de origen mantenga contacto con las maestras domiciliarias y/o hospitalarias. Esto facilitará que el aprendizaje tenga una continuidad y que el niño retorne su escolaridad en mejores condiciones cuando el médico así lo autorice.

En el Anexo encontrará información específica de ambas modalidades, provista por responsables de cada área.

¿Qué puede hacer el docente en esta etapa?

- Si está bajo la modalidad de escuela domiciliaria y/o hospitalaria:

Contactar con los nuevos docentes para informarlos sobre las características académicas y personales del niño antes del diagnóstico.

Facilitar los programas de estudio de la escuela de origen.

Promover que se mantenga el contacto, transmitiéndole al niño que su escuela lo tiene presente, que sigue teniendo un lugar allí, que lo quieren y lo están esperando para cuando pueda reincorporarse. Si desde el primer momento, se mantiene el contacto con el niño enfermo, esta situación será incorporada a la rutina de la clase y favorecerá un clima abierto de comunicación así como una mejor reinserción del niño cuando esté en condiciones de hacerlo.



los recuerde.

A Martín, de 5 años, los compañeros le hicieron un dibujo cada uno y la maestra armó una carpeta que le llevo al hospital. A su vez, Martín hizo con su maestra dibujo del hospital para sus amigos.

A Guido, de 5 años, con meduloblastoma, los amigos le hicieron un afiche con sus manos impresas que él pegó en su habitación del hospital.

Los compañeros de Jessica de 16 años, le grabaron un CD, con música que a ella le gustaba, para que escuche en el hospital y

- Si está concurriendo a la escuela aún durante el tratamiento
Puede que el tratamiento no haya terminado pero, aún así, el niño pueda regresar a la escuela. Esto se da, por ejemplo, cuando los niños con leucemias entran en una etapa

llamada "de mantenimiento" en la que asisten al hospital con menos frecuencia y tienen menos efectos adversos. Es ahí cuando los médicos recomiendan volver. Para minimizar los efectos negativos el niño es alentado a volver al colegio lo antes posible, luego del tratamiento inicial, aún si es sólo por algunas horas o medias jornadas cada semana.

En estos casos, el docente puede:

Ofrecer apoyo y reconocimiento a su situación particular sin conceder favores especiales que no sean necesarios y lo pongan en evidencia con sus pares.

Conocer los síntomas y/o cambios que el tratamiento genera

Saber si tiene catéter y si debe cuidarse de golpes o sangrados

Avisar a los padres si se presenta una enfermedad infecto contagiosa, especialmente si se trata de varicela

Tener en cuenta que no puede recibir ningún tipo de vacunas, aún cuando se trate de Campañas Nacionales.

Saber si puede realizar actividad física y, si es el caso, reemplazada por otro tipo de participación como dirigir el partido, ayudar al docente en otras tareas, etc.

Toda la comunidad educativa, incluyendo docentes, directivos, alumnos, personal de limpieza, comedor, auxiliares deben contar con la información necesaria para dar respuesta a las necesidades del niño y flexibilizar reglas de funcionamiento a fin de promover y facilitar su regreso al colegio.

Se debe ser flexible con:

- Las visitas al baño
- El uso de gorros o pañuelos
- La cantidad y fecha de entrega de los trabajos
- La asistencia a clase (inasistencias frecuentes)
- La asistencia a clase de Padres o ayudantes
- La ingesta de alimentos y líquidos
- La asignación de asientos y la facilidad de acceso a la clase

Tanto si va a reinsertarse definitivamente a la escuela de origen, como si, aún estando en tratamiento, tiene momentos en que asiste a su escuela, es conveniente informar previamente a los compañeros.

Es importante que los compañeros sepan que:

- Nadie tiene la culpa de la enfermedad · No enfermó por nada que nadie hizo o dejó de hacer. Ni los padres, ni los niños.
- Esta enfermedad no es contagiosa, no se pueden enfermar por estar con él.
- A veces usará barbijo, para evitar contagiarse él de sus compañeros.
- No tiene pelo o lo tiene corto por que los remedios que lo están curando atacan las células que se reproducen velozmente. Así destruyen a las células enfermas pero también a las sanas que comparten esta característica, como el pelo y las uñas.
- También puede tener cicatrices, haber sufrido amputaciones, estar más flaco o más gordo.
- Quizás deban cuidarse de golpearlo o tener precaución con el catéter.

5. Reinserción escolar

Es crucial que el niño se reincorpore tan rápido como sea posible, luego de que el médico lo haya autorizado. La vuelta a la escuela es un signo para todos los implicados, de que el niño está recuperándose y retornando su vida normal. Es un signo positivo y alentador por lo que es importante que se logre la reinserción. Aunque no siempre es fácil.

A algunos alumnos les resulta muy difícil volver a integrarse al grupo como uno más. Sobre todo para aquellos que aún no tiene pelo o esta muy corto, los que han sufrido una amputación o un cambio en su aspecto físico como sobre peso, palidez. Parecen haber encontrado un beneficio a tanto sufrimiento. Les puede resultar difícil reajustarse y es probable que se sientan más sensibles, que lloren y tengan caprichos. Si bien es crucial ser flexibles también es importante ayudarlos a que puedan ubicarse, a que vayan sintiéndose más seguros de sí, y respondiendo a las exigencias propuestas, aunque esto les cueste. De esta forma los ayudamos a que se adapten y superen la situación de enfermedad.

Para los niños

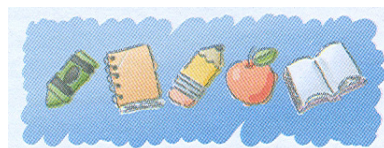
Cuando los niños reciben la noticia tan esperada de que pueden retomar a la escuela, suelen sentir emociones contradictorias de excitación, alegría y al mismo tiempo temor. El hospital, luego de un tiempo, se va transformando en un lugar familiar y seguro; un lugar amigable, donde hay otros en su misma situación. Su mundo ha cambiado y teme que sus amigos no lo entiendan, se siente diferente.

María de 12 años, esta preparándose para regresar a la escuela luego de 8 meses de ausencia “cuando imagino ese momento de entrar al colegio, me late fuertísimo el corazón, me da muchos nervios... quiero pero me pasa eso, me parece que todos me van a mirar, todos van a hablar de mí y yo no quiero que me conozcan por la enfermedad”.

Los chicos a veces no quieren regresar a la escuela por temor a que los vean diferentes, con caras redondas, pelo muy corto o sin él, cicatrices y/o cambios en su cuerpo. A veces temen no poder rendir adecuadamente, o que les cueste dejar su casa, alejarse de sus padres luego de haber estado durante mucho tiempo acompañados permanentemente por ellos.

Estas reflexiones de los chicos son importantes, merecen ser escuchadas y que ellos puedan tener un espacio donde compartirlas. Los terapeutas/psicólogos de las instituciones pueden intervenir, apoyándolos para que puedan encontrar su manera de afrontar estos temores y reincorporarse exitosamente a la escuela.

Si el niño mantuvo contacto con su escuela, (recibió visitas de sus compañeros o sus maestros, realizó visitas a la escuela aunque sea por escaso tiempo) es probable que estos temores sean menores o que no se presenten.



Para los padres tampoco es fácil aceptar el permiso médico para que el hijo se reincorpore a la escuela. Es frecuente que sientan muchos temores de dejado asistir a la escuela: Temor a que se contagie alguna enfermedad, a que lo "discriminen", a que lo maltraten los compañeros al verlo diferente. Los miedos y preocupaciones que relatan los padres son muchos y lógicos en cierta medida. Es por eso que sostenemos que el regreso a la escuela debe ser trabajado entre los padres, el equipo de salud y la escuela.

La mamá de Mariano de 5 años, dice “yo lo dejo ir, porque la doctora me insistió... pero los 1° días me quedaba sentada afuera, creía que algo terrible podía pasarle, que iba a pedir por mí, pero nada de eso pasó, al final él me dijo “mami andate, yo estoy bien” (se ríe). En casa pensé que finalmente iba a poder dormiría la siesta, pero me pasaba todo el tiempo mirando el teléfono, hasta me parecía que sonaba...claro que tuve apoyo de un psicólogo de la escuela y así voy pudiendo”.

¿Cómo puede ayudar la maestra en esta etapa?

- Acordar con los padres la modalidad de reinserción, pensar juntos si va a cumplir desde el principio la jornada completa o hará una previa adaptación.
- Preparar un encuentro de bienvenida, para que los compañeros y el niño se re-encuentren, si es lo que el niño desea.
- Estar abierto a conversar sobre lo sucedido cuando él lo requiera, sin forzado. Los niños pequeños suelen contar al grupo su experiencia mientras que, a medida que son mayores, tiene más reserva y suelen compartirla de forma individual, sin la presencia de los docentes.
- Evaluar el rendimiento académico del niño, lo que ha podido avanzar o no durante el periodo de ausencia y planificar un programa de evaluaciones adecuado a sus posibilidades hasta que logre retomar un ritmo de estudio equivalente al de sus compañeros.
- Exigirle de acuerdo a sus capacidades, no ser excesivamente benevolente, ni situado en una situación de privilegio respecto de sus compañeros.

6. Fin del tratamiento alegrías y temores

El fin de tratamiento es un momento sumamente esperado por todos pero, cuando se produce, genera en la familia y en el niño sentimientos confusos: mucha alegría y, al mismo tiempo, temor al futuro, a que la enfermedad vuelva a aparecer, ahora que no recibe ninguna medicación. A veces, los padres se sienten tan angustiados como al inicio del mismo.

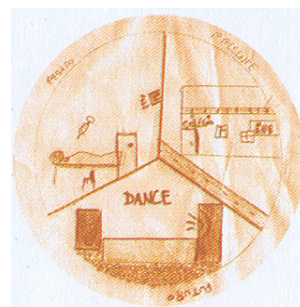
A los niños les suelen suceder cosas similares: alegría por no tener que ir tanto al hospital y ansiedad por saber cómo seguirá todo, más aún si son mayores y saben acerca de la posibilidad de recaída. El temor a la recaída depende también, de las características de la familia, de si tuvo compañeros de tratamiento que recayeron o murieron, y de la propia historia de la enfermedad y su pronóstico.

Otro aspecto a tener en cuenta es que la enfermedad, así como le generó mucho sufrimiento, le trajo beneficios dentro de la casa, como el ser tomado especialmente en cuenta, conseguir atención, cuidados extras, y un mayor nivel de paciencia por parte de los padres. A veces, a los niños que han estado muy consentidos, les cuesta volver a ser uno más en el grupo. Les cuesta, por ejemplo, esperar y compartir.

En este sentido el docente debe estar atento a que, si bien necesitará ciertas consideraciones especiales, éstas no constituyan un excesivo privilegio que lo perpetúe en un lugar de niño enfermo, con necesidades especiales.

Otra situación que suele observarse es que se encuentran al final del tratamiento con que han perdido el ritmo de estudio que tenían. Al volver a la escuela sienten que no son los mismos, que les cuesta seguir a los compañeros y, en niños con alta exigencia, esto se convierte en una fuente de malestar importante. Creen y sienten que no van a poder y cada tarea es una situación muy estresante. Muchas veces, plantean la necesidad de cambio de escuela como una forma de empezar en otro lugar y no tener que pasar por la situación de estrés que les supone la reubicación dentro del grupo. '

Por su parte, para los docentes, graduar cuánto el niño puede y debe, es también complejo. Sostener un equilibrio entre una exigencia acorde a sus capacidades y mantener una actitud justa respecto de la clase y los compañeros a veces es una tarea difícil.



7. Secuelas y dificultades

Cada vez es mayor la cantidad de niños que se curan, pero algunos de ellos quedan con alguna secuela física o con algún déficit en el área cognitiva, como consecuencia del tratamiento. Es importante acompañarlos en el proceso de aceptación de su nueva realidad. Seguramente, los padres y el equipo de salud ya están trabajando en ello, por lo que es conveniente que la escuela se sume a estos esfuerzos para generar una estrategia coordinada.

En base a numerosos estudios que han observado la reinserción de los niños luego del tratamiento y su desempeño escolar se ha detectado que tienen más riesgo de presentar dificultades educativas:

- Aquellos niños que han tenido muchas internaciones
- Los que han tenido internaciones muy prolongadas en el tiempo.
- Los niños que han sufrido trastornos neurológicos.
- Aquellos niños que han recibido radioterapia craneal.

Sumado a los factores habituales:

- Familias con serias dificultades económicas
- Familias con dificultades entre sus miembros o disfuncionales
- Los niños con una historia previa de dificultades educativas

Detección de dificultades

Tanto la cirugía como la quimioterapia y la radioterapia, pueden provocar alteraciones de las capacidades cognitivas de los niños. La radioterapia puede producir efectos colaterales aún unos años después del tratamiento.

Es común encontrar dificultades en la atención, memoria y razonamiento lógico matemático así como hiperactividad, distracción, impulsividad, dificultad para concentrarse, completar trabajos o seguir pautas, déficit en la organización y la secuencia de tareas.

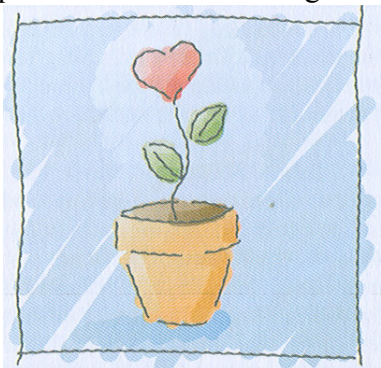
La pérdida de los sentidos auditivo y visual también son algunos efectos no deseados de las drogas antineoplásicas.

Algunos efectos del tratamiento no se hacen visibles sino años después. Estos efectos tardíos incluyen algunos de los desórdenes de aprendizaje ya mencionados, a los que pueden sumarse deficiencias en el crecimiento físico y desequilibrios hormonales.

Los niños curados tienen, en general, un seguimiento post tratamiento donde se evalúan estos aspectos. De todas formas, si el docente, luego de algún tiempo, nota algún otro cambio, es importante comentarlo con la familia a fin de planificar nuevas estrategias de asistencia.

Algunos niños que han padecido un tumor de sistema nervioso presentan secuelas neurológicas o motoras que pueden afectar su rendimiento escolar. Habitualmente son evaluados interdisciplinariamente y se acuerda con padres y equipo de salud el programa de rehabilitación pertinente, así como un programa de estudios adecuado. Es posible encontrar más información sobre alumnos con tumores del SNC en nuestra página web

La Ley de Educación de cada país contempla las necesidades especiales de estos niños. En la Argentina existe el área de Educación Especial de la cual dependen las escuelas hospitalaria y domiciliaria. Pueden consultar las condiciones para acceder a ellas, en nuestra página Web.



8. Cuando curarse no es posible

A pesar de que las estadísticas muestran que es posible la curación, algunos niños no llegan a lograrlo, y la declinación de la salud no puede evitarse. También en esta etapa es importante tener una buena comunicación entre equipo de salud, familia y escuela.

Se deberán hacer todos los esfuerzos necesarios para ayudar al niño a conectarse de acuerdo a su situación particular y a su deseo. Más allá del tiempo con que el niño cuente, lo que debe primar es su deseo de ir a la escuela o estar en contacto con sus compañeros.

La continuidad del niño con la escuela es trascendente, aún cuando la curación no sea posible. El objetivo, a partir de este momento, es darle la mejor calidad de vida posible. En la mayoría de los casos, el contacto con sus pares, con sus maestras le da un sentido a su tiempo y lo conecta con sus afectos, generando le una sensación de confianza y bienestar que lo ayudará mucho a sobrellevar el deterioro que la enfermedad provoque.

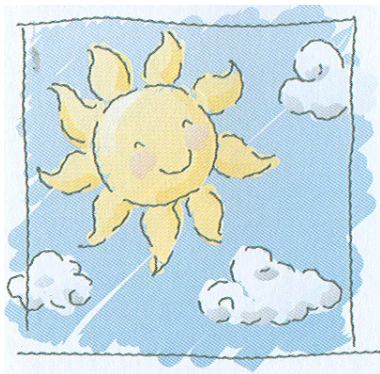
Cabe destacar que, desde que el médico informa acerca de la imposibilidad de que el niño se cure hasta su fallecimiento, el niño tiene, en muchos casos, buen estado general que le permite integrarse a la escuela sin grandes dificultades.

La escuela deberá adaptarse para poder recibir al niño. Esta adaptación supone un desafío para toda la comunidad educativa, pero, prepararse para recibirlo, suele generar un clima de cooperación, transformándose el temor inicial en satisfacción por poder hacer algo por acompañarlo y darle lo mejor durante el tiempo que pueda estar en la escuela.

Los docentes deben contar con el apoyo de los directivos para poder llevar adelante las modificaciones necesarias, planificar acciones y realizar reuniones con la familia o el equipo médico, de ser necesario. Sin el apoyo de la dirección será muy complejo llevar adelante las acciones que favorezcan la incorporación del niño a la escuela.

El equipo docente puede necesitar asistencia con respecto a sus propias reacciones emocionales frente a la dolorosa posibilidad de que el niño muera. Los compañeros deben saber los motivos por los que el niño se verá diferente y podrá ausentarse con frecuencia o retirarse de clase sin inconvenientes.

Se deberán generar espacios de discusión para que los compañeros, guiados por sus docentes, puedan encontrar el modo más adecuado de empatizar con su compañero enfermo. Es posible que surjan situaciones complejas debido a preguntas respecto al futuro. Si se presentan, estos interrogantes deberán contestarse con honestidad pero al mismo tiempo manteniendo la esperanza en el bienestar del niño, en cuanto a que los médicos lo ayudarán siempre para que no sienta dolor, ni esté sólo. Es muy importante resaltar la importancia que para el niño enfermo tiene, ser recibido con afecto por sus compañeros.



Los compañeros deben saber el modo en que pueden ayudar: manteniendo su amistad como lo hacían antes, sin sentirse personalmente afectados si no tiene ganas de hablar o lo ven decaído. Él sigue siendo el mismo chico sólo que está viviendo situaciones muy dolorosas y puede que no se sienta con las mismas ganas que antes. Pero no es por que no los quiera.

Si la muerte es inminente, los docentes y la comunidad educativa toda, pueden requerir apoyo profesional, ya sea de la escuela o del hospital donde se atiende el niño, que les ayude a comprender y hacer frente a la situación.

El niño no morirá en la escuela. Esto es importante tenerlo claro, sólo asistirá si esta física y emocionalmente estable.

“Marisa, maestra de Manuel de 10 años relata la reunión que realizó junto a otra docente, con la clase antes del regreso de este a la escuela. Sabían por el equipo médico que no era posible que Manuel se curara y que estaba medicado por dolor intenso: Uno de los chicos dijo: “entonces Manuel se va a morir” y todos incluyéndome nos miramos y se nos llenaron los ojos de lágrimas, algunos empezaron a llorar. Sentí que no iba a poder seguir conteniéndolos pero respiré profundo y, de acuerdo a lo que habíamos hablado previamente en el hospital con el equipo que lo seguía (doctora y psicóloga) y respondí que los médicos ya no podrían curarlo, pero que todos podíamos ayudarlo a que pasará lo mejor posible el tiempo en la escuela, que para Manuel el colegio era muy importante que le gustaba mucho venir”.

Si el niño fallece, los docentes deberán ayudar al grupo a entender lo que sucedió, ofrecer la posibilidad de expresar su dolor a través del llanto. La asistencia a los ritos funerarios dependerá de la edad, la relación entre ellos, el deseo del cada uno de asistir. La clase podrá escribir una carta a la familia, planificar alguna acción que permita recordado como plantar un árbol en su memoria, o colocar en la escuela una placa con su nombre.

La muerte de un niño afecta a todo el staff, a todo el colegio, no sólo a los docentes directamente involucrados. Por lo tanto, toda la comunidad educativa debe tener la oportunidad de llorar y expresar su dolor por la muerte del niño, quizás en una reunión, fuera del horario escolar.

Se debe dar soporte especial a los hermanos o familiares que asistan a la escuela, aún después del fallecimiento y estar atentos a su conducta, apoyándolos. Es necesario también, considerar que la escuela pueda mantener contacto con la familia siempre que ésta, así lo desee. Muchos padres encuentran alivio sabiendo que la escuela dé su hijo continua teniéndolos presente y sintiendo que sigue siendo fuente de consuelo. aún después del fallecimiento del hijo.

9. Anexos

Testimonio

Hoy lo miramos a través de los corredores de la escuela, alto, casi un hombrecito, con una enorme sonrisa dibujada en su rostro, el cabello largo y prolijamente peinado.....

Sus amigos, maestras, ex alumnos a los que también vimos crecer como personas, y no podemos evitar viajar en el tiempo a una mañana como tantas de un 6to año del 2003, cuando un papa quebrado y sin consuelo nos decía que Diego tenía leucemia.

Todo lo que después vino nos hace hoy estremecer, no lo podíamos creer, nunca habíamos pasado por esto y deseamos que nunca vuelva a repetirse. Juntas comenzamos a visitar a Diego semanalmente. El panorama día a día era desalentador, lo veíamos decaer, juntábamos fuerzas para acompañar y apoyar a esos padres que todo lo hacían, que nunca bajaron los brazos y, que junto a su hijo, la pelearon haciendo frente a todo. Desde nuestro lugar como maestras comenzamos a conversar con los chicos acerca de la difícil situación que atravesaba Diego.

Investigamos sobre la enfermedad, hicimos afiches y campañas repartiendo folletos en la puerta de la escuela. El hacer participe a los chicos de esta situación no fue... fácil. Tratamos de acompañar a Diego y de mantenerlo entretenido. Para ello le enviamos cartas, dibujos que hacían sus compañeros, hasta fueron, con nosotros, algunos niños a visitarlo, en este momento estaba aislado y en el peor momento.

Recuerdo que algunos niños se apenaron al ver que no era el mismo Diego que jugaba, reía y hacía travesuras. A diario informábamos a la comunidad como estaba, como iba evolucionando. Organizamos rifas, la parroquia del barrio también nos ayudaba con dinero y haciendo cadenas de oraciones. En fin toda la escuela con nosotras al frente, se movilizaron. Conseguimos un pase en la línea 17 para que pudiera viajar, sin costo alguno. Acudimos a la Intendencia del alumno, aunque no tuvimos suerte, pero bueno esto suele suceder.



Averiguamos para que el papá tramitara la pensión, con la que gracias a dios hoy cuenta. En fin no me alcanzarían páginas y páginas para contar lo que sentimos y como vivimos esto.

Un día se hizo el milagro conjuntamente con la medicina y los médicos del hospital que actuaron en todo momento como tales, pero también demostraron lo humano y excelentes profesionales que son. La enfermedad habría hecho una remisión, era increíble, lloramos de alegría, sabiendo que a pesar de que se avecinaban tiempos difíciles, lo peor había quedado atrás. Entonces empezó a visitarnos Diego con su barbijo, en el rostro y gran valentía contaba a sus amigos todo lo que le harían

los médicos para sanarlo. Un niño - hombre con la ingenuidad y ternura que lo caracterizaba.

Llegamos nuevamente a hoy, lo vemos reír, hablar con una chica, se acerca a nosotras nos abraza y saluda, la vida le dio otra oportunidad. Hoy puede agradecer a dios el poder contar y divulgar todo lo que vivió Ser ejemplo de que no todo esta perdido y que a veces, y a partir de ahora buscare en las pequeñas cosas la verdadera felicidad.

Alejandra y Miriam Maestras de 6to. Año EGB

Escuela Hospitalaria

La Escuela Hospitalaria como institución escolar genera estrategias para la integración social. Son acciones planificadas y desarrolladas por la educación especial para cumplir el objetivo de integrar niños con enfermedades orgánicas en diferentes ámbitos, laboral, escolar y social.

Es central trabajar con el currículo de la escuela común en el proceso de integración educativa, entendiendo el currículo en toda su dimensión, tomando en cuenta diferentes aspectos: organizativos, técnicos pedagógicos, didácticos propiamente dichos y otros que forman parte del escenario del aula. Surgen como necesarias las adecuaciones curriculares para favorecer el proceso de inclusión del alumno garantizando la interrelación con otros en igual condición de oportunidades.

El derecho a la educación del niño hospitalizado y su continuidad en la escuela fue tratada en el Parlamento Europeo el 13 de mayo de 1986, en la que se aprueba la Carta Fundamental de los Niños Hospitalizados y se elaboró una normativa esencial para su consideración.

Como hemos mencionado anteriormente, el juego y la escuela juegan un rol fundamental en la vida de los niños. Significativo como fuente de aprendizaje y constitutivos de su subjetividad; por ende la escuela hospitalaria, como institución social cumple un rol fundamental desde el abordaje pedagógico con los pacientes internados adecuando estrategias pedagógicas durante su permanencia en el hospital. Este proceso de articulación-integración tiene características singulares involucrando a todos los protagonistas participantes en la atención y acompañamiento del paciente.

La inclusión implica el desarrollo de los siguientes pasos:

- 1. Una vez comenzado el tratamiento, el paciente- alumno de la escuela hospitalaria solicita la documentación legal que avala la acreditación del mismo en la escuela de origen a la que concurría a efectos de promover la continuidad de su escolaridad. También se solicita el proyecto curricular programado (áreas de conocimiento trabajadas, observaciones realizadas por los docentes que acompañaron).*
- 2. Con la documentación recibida y con el diagnóstico pedagógico realizado en un primer encuentro, la maestra hospitalaria comienza su intervención pedagógica llevando a cabo las adecuaciones necesarias en cada caso.*
- 3. Durante la hospitalización la escuela hospitalaria sostendrá una comunicación fluida y constante con la escuela de origen a efectos de mantener el lugar que socialmente tiene el alumno. Es importante el intercambio de cartas, mensajes, llamadas telefónicas, e-mail y otros elementos facilitadores del intercambio.*
- 4. Al obtener el alta médica del hospital, la escuela hospitalaria, acredita su intervención y los logros obtenidos a través de un informe pedagógico, una constancia de escolaridad o boletín de calificaciones. El informe lleva un análisis exhaustivo de su desempeño curricular así como observaciones y sugerencias a tener en cuenta para su reinserción escolar.*

La escuela que incluye

La comunidad educativa puede tomar un rol activo en la inserción escolar del niño:

- Posibilitando el intercambio de información a través de distintos medios para elaborar estrategias conjuntas: cartas, informes, reuniones, comunicaciones telefónicas, fax, e-mail.*
- Manteniendo expectativas alentadoras sobre las posibilidades de inserción del alumno.*
- Trabajando constantemente en el proceso de inclusión, dado que el niño que se reintegra a la escuela tiene la necesidad de estar contenido y apoyado.*
- Propiciando espacios donde los docentes expresen sus dudas, temores, interrogantes, generando estrategias facilitadoras del proceso de inclusión.*
- Flexibilizando la propuesta pedagógica con los cambios curriculares necesarios*

según las posibilidades de los alumnos.

*Para mas información la página de la Escuela Hospitalaria N° www.garrahan.gov.ar
Opción: Paciente y familia*

Escuela Domiciliaria

La Escuela Domiciliaria tiene su origen a partir de Septiembre de 1948 cubriendo la necesidad educativa de niños en edad escolar, que por enfermedades orgánicas, no pueden concurrir transitoriamente a la escuela de origen.

La población de las escuelas domiciliarias desde Jardín de Infantes hasta Séptimo Grado provienen de escuelas públicas, privadas o derivadas de centros asistenciales.

Según su patología los alumnos permanecen en la institución durante todo el ciclo lectivo o en forma transitoria.

Concurrir a la escuela domiciliaria permite a los alumnos mantener la continuidad educativa de modo tal que facilita su reinserción a la escuela de origen cuando tiene el alta médica.

Al igual que la escuela común, la escuela domiciliaria se maneja pedagógicamente con el diseño curricular vigente. Garantiza la regularidad escolar favoreciendo en cada alumno el pleno desarrollo de su personalidad.

La enseñanza es individualizada y, además de la maestra de grado, concurren a los domicilios los profesores curriculares de tecnología, música y plástica.

Se apoya la tarea docente con orientación al alumno y a sus familias mediante acciones coordinadas con el equipo interdisciplinario (psicóloga, asistente social y psicopedagoga) que posee la institución.

Se promueve la socialización de los alumnos a través de talleres pedagógicos creativos que funcionan en la sede de la escuela y con experiencias directas a museos, jardín zoológico, fábrica de chocolates...

El boletín de calificaciones es igual que cualquier boletín de escuela común, como así también la promoción de los alumnos y el certificado de terminación de estudios primarios.

Autores

Escuela Hospitalaria

Lic. Marta Hermida, Directora de la Escuela Hospitalaria N°2 “Dr. Juan P. Garrahan”

Escuela Domiciliaria

Prof. Susana Dieguez, Directora de la Escuela Domiciliaria N°1

Panorama Latinoamericano

Este anexo está destinado a las organizaciones de ayuda al niño con cáncer.

Incluimos en esta edición un detalle de experiencias en diferentes países de Latinoamérica y esperamos de esta manera estimular la generación de recursos locales que permitan la continuidad escolar de estos niños. Del mismo modo, durante los Encuentros Latinoamericanos de Organizaciones de ayuda a niños con cáncer, compartimos estas experiencias e incentivamos su replicación. Las recomendaciones sobre aspectos Psicosociales de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica y en especial la referida a educación, constituyen una herramienta útil para lograr avances en este sentido.

En nuestra región existe una gran diversidad de modalidades, a través de las cuales los niños con cáncer logran continuar sus estudios. Los que siguen son sólo algunos de los ejemplos:

Argentina: *La escuela hospitalaria es un derecho para todos los niños internados. Incluye la Educación Domiciliaria. Es un sistema que funciona, pero no en todas las regiones del país. Cubre la educación de nivel primario en las regiones donde funciona y de nivel medio sólo en la capital. Dada la existencia del proyecto de Ley de Educación Inclusiva, las Fundaciones de ayuda a niños con cáncer de todo el país, en una acción conjunta de advocacy, han presentado un documento al Ministerio de Educación' para que se extienda, por ley, el servicio a los estudiantes de nivel secundario en todo el país. Desde el año 1999, las Fundaciones distribuyen material bibliográfico destinado a los docentes del niño con cáncer y las recomendaciones de la SIOP.*

Bolivia: *desde 2003, una Fundación local viene ofreciendo un espacio educativo. Obtuvo un subsidio de la UICC, que ayudará a incrementar la asistencia y se propone lograr el reconocimiento oficial de los estudios cursados en su escuela.*

Brasil: *Hay escuelas hospitalarias, pero no son suficientes y el acceso implica un proceso burocrático. Muchas organizaciones Fundaciones y Casas de Apoyo hacen parcerías, convenios con las universidades locales y el estado, a través de acuerdos con los organismos educativos de cada estado, cubre el sueldo de los maestros,.*

Chile: *el PINDA es un programa nacional de cáncer infantil. Con la colaboración del Ministerio de Educación, ha establecido, por ley, una red de escuelas para niños oncológicos anexa a los hospitales y algunas en relación con las Fundaciones de ayuda.*

Colombia: *La ley dice: "Todos los hospitales que tengan servicios pediátricos permanentes, sean públicos o privados con cargo a recursos públicos, tendrán que contar con una sección pedagógica para prevenir y evitar la marginación del proceso educativo de los alumnos en edad escolar internados en dichos hospitales".*

Costa Rica: *Una maestra de la Organización local prepara a los alumnos para que rindan el examen ante el organismo oficial y un grupo de padres ofrece charlas a las escuelas de origen, utilizando nuestra bibliografía y creando otros materiales propios.*

Ecuador: *Una Fundación que ha logrado, tomando como antecedente la experiencia argentina, que se declare la Ley de Escuelas Hospitalarias para niños con cáncer, es la responsable de coordinar el servicio a nivel nacional. Cuenta para su funcionamiento con el asesoramiento de la Directora de la escuela Hospitalaria del Htal. Garrahan, de Argentina.*



México: No existen escuelas hospitalarias. En el año 2005 se puso en marcha un programa denominado "Sigamos aprendiendo en el hospital" Este programa es llevado a cabo por el Instituto Nacional de Educación para Adultos (INEA) y no tiene un vínculo con las estructuras oficiales de educación básica obligatoria. Además, no cubre la totalidad de los hospitales públicos del país. Frente a esta situación, las organizaciones de ayuda, designan una maestra, pagada por la Secretaría de Educación Pública (federal) y proporciona la enseñanza a los pacientes durante su estancia en los centros de acogida.

Venezuela: Aún cuando hay escuela hospitalaria, han logrado tener una maestra exclusiva para el servicio y reciben un certificado. La Fundación local se ocupa del sostenimiento de la sala. Han aplicado fondos de la Universidad de Stanford, para la remodelación y la instalación de tecnología en la sala donde funciona la escuela.

Estos son sólo algunos ejemplos de la articulación de recursos propios de las organizaciones de ayuda a niños con cáncer y de la comunidad y también una muestra de las acciones llevadas a cabo por las distintas instituciones, en realidades diferentes, para lograr la continuidad escolar de los niños con cáncer.

Esperamos que esta publicación inspire nuevas ideas o, que estas ideas les sean útiles a las organizaciones de ayuda para implementar la solución a este problema: tanto sea a través de poder brindar el servicio, logrando que el diploma sea reconocido oficialmente o consiguiendo que los gobiernos establezcan por Ley la Educación Hospitalaria.

Identificar el marco legislativo que dio lugar a la creación de escuelas hospitalarias en algunos países, puede colaborar en la influencia en las Políticas Públicas en otros.

Solicitamos su colaboración para ir incorporando información de la situación en sus países, ya que haremos actualizaciones periódicas en nuestra página web y, en próximas ediciones gráficas.

Agradecemos a todos aquellos que han colaborado, brindando la información necesaria para esta edición. Pueden contactar a las Organizaciones de Ayuda al Niño con cáncer de cada país, y realizar las consultas necesarias a través de nuestra página.

www.fundacionflexer.org - edith@fundacionflexer.org

Para mayor información

Si desea solicitar asesoramiento en temas relacionados con la escolaridad, comuníquese con teresa@fundacionflexer.org

La ficha inserta tiene como objetivo favorecer la comunicación entre comunidad educativa, equipo de salud y la familia del niño enfermo

Otras Publicaciones de la Fundación:

- *[Hablando con su hijo sobre el cáncer](#)*
- *[Días de hospital -libro para colorear](#)*
- *[Cuando tu hermano o hermana tiene cáncer.](#)*
- *[Hablando de tu enfermedad -manual para adolescentes.](#)*
- *[Aspectos emocionales del Cáncer](#)*
- *[Cáncer infantil - diagnóstico y tratamiento](#)*
- *[Alimentación](#)*
- *[Catéteres](#)*
- *[Higiene](#)*
- *[Leucemia](#)*
- *[Radioterapia](#)*

- [Analgésicos](#)
- [Retinoblastoma - manual para padres](#)
- [Pinchazos y Punciones - control de dolor por procedimientos](#)
- [Cuidar a un niño enfermo en casa -manual de cuidados paliativos para padres](#)
- [Recomendaciones sobre aspectos Psicosociales en Oncología Pediátrica](#)

Nuestra Fundación edita y distribuye gratuitamente material bibliográfico en español a Hospitales y Fundaciones de toda la República Argentina. También los distribuimos en organizaciones de países de Latinoamérica. Están destinados a Padres, Niños, Hermanos, Adolescentes, Maestros y familia extensa.

*Pueden ser obtenidos a través de nuestra página Web en la versión **PDF**, en el sector "Publicaciones" o solicitarlos por mail, completando el Formulario en el sector "Documentos".*

En nuestra página Web, encontrará, además de los libros, información en español destinada a Padres, niños, psicólogos, médicos, asistentes sociales, maestros, enfermeros, voluntarios, organizaciones similares argentinas y latinoamericanas. Allí encontrarán juegos interactivos, información actualizada sobre Encuentros Latinoamericanos, Links a Organizaciones y direcciones útiles, Ofrecimiento o disponibilidad de Becas de Investigación y de Formación e información sobre Recursos.

Visítenos periódicamente

www.fundacionjflexer.org

Fundación Natalí Dafne Flexer - Argentina

Mansilla 3125 - Buenos Aires. Teléfono (5411)-4825-5333

Bibliografía

Recomendaciones sobre aspectos psicosociales de la SIOP

Siempre es Tiempo de Aprender, FNDF, 1997

Cáncer Infantil, FNDF,

Cancervive teacher's guide for kids with cancer. Susan Nessim, E Katz, Ph.D.

Puede encontrar documentos en español sobre la escolaridad del niño con cáncer en:
www.fundacionflexer.org/profesionales-4.html



En una primera etapa, la fundación se dedicó exclusivamente a la edición y distribución de libros vinculados con el cáncer infantil. A partir de allí, con el claro y firme objetivo de dar soporte a las necesidades de estos niños y sus familias, fueron surgiendo los distintos Programas que la Fundación ha venido desarrollando durante todos estos años.

Siguió una etapa de expansión, tanto geográfica como programática atendiendo las necesidades de profesionales e instituciones no sólo de Buenos Aires, sino de todo el país. Fuimos tomando contacto y ayudando a capacitarse a otras Fundaciones con el mismo objetivo, en todo el país y hemos contribuido su formación, en las provincias donde no existía apoyo similar.

Desde hace unos años, se establece una relación similar a nivel regional: difundimos la existencia de material bibliográfico, de experiencias exitosas y apoyamos a otras Fundaciones en Latinoamérica.

La Fundación integra:

- Confederación Internacional de Organizaciones de Padres de Niños Enfermos de Cáncer - ICCCPPO - Miembro pleno del Comité Ejecutivo.
- SLAOP: miembro Fundador del Capítulo Psicosocial de la Sociedad Latinoamericana de Oncología Pediátrica.
- Equipo Itinerante de Oncología Pediátrica de la Sociedad Argentina de Pediatría - Asesoramiento a instituciones similares en todo el país.



**La Fundación Natalí Dafne Flexer
agradece la edición de este libro a:**



Fundación Lúminis

ISBN 978-95-08-21813-5

www.fundacionflexer.org

libros@fundacionflexer.org