



AUTORA

LIC. SILVIA APPEL
Directora Ejecutiva de la F.N.D.F

ASESORAMIENTO

DRA. BLANCA DIEZ
Asesora Científica de la F.N.D.F

ARTE DE TAPA

MARIANA SADDAKNI

TRADUCCIONES

LILIAN DUEK, GABRIELA MADERA, PATRICIA PARRA

ISBN 987-95792-0-8

QUEDA HECHO EL DEPOSITO QUE MARCA LA LEY W 11723
IMPRESO EN ARGENTINA
Prohibida su reproducción en forma parcial o total

DISTRIBUCION GRATUITA

*Siempre es Tiempo
de Aprender ...*

*-Un Manual para Docentes
de Niños con Cáncer -*

Siempre es Tiempo

de Aprender...

AUTORA:

LIC. SILVIA APPEL

Directora Ejecutiva de la F.N.D.F

ISBN N° 987-95792-0-8

Contenidos

Prólogo

Introducción

El cáncer en el niño y su tratamiento

Efectos de la enfermedad y del tratamiento

Reincorporación al colegio

Qué debe saber el maestro

Cómo tratar con los padres

El maestro

Los compañeros

Alumnos secundarios

Cómo tratar con los hermanos

Factores que afectan el aprendizaje

Dificultades de aprendizaje en las diferentes áreas

Factores que afectan la integración social

Estrategias de implementación

Enfermedad terminal

Integración

Criterios básicos para la integración

Factores de integración

Condiciones que facilitan la integración

Conclusión

Informaciones útiles

Agradecimientos

PROLOGO

Asumir que a una de nuestras alumnas se le había diagnosticado cáncer, no fue nada fácil. Al principio preferimos pensar que probablemente se tratara de un error en el diagnóstico inicial. Pero a medida que se sucedían los estudios, la realidad nos golpeó muy fuerte y tuvimos que ir adaptándonos a ella.

¿Cómo movemos? ¿Cómo hacer más llevadera la vida de Nati sin dejarle notar nuestra gran preocupación y tristeza? ¿Cómo preparar a los compañeritos para los largos y penosos tratamientos a los que su amiguita sería sometida? ¿Cómo explicarles los cambios en la fisonomía que pronto empezarían a notar en ella? ¿Cómo contener a los hermanitos y tratar de apoyarlos y darles cariño durante las internaciones y ausencias de Nati y sus papás? ¿Cómo manejamos con los demás padres?

Estos y muchos otros interrogantes se sucedían constantemente en nuestras mentes y fue simplemente el corazón y el instinto los que nos fueron dando las respuestas, quizás no siempre acertadas.

Nuestro principal objetivo fue lograr hacerle la vida lo más llevadera posible. Sabíamos de los angustiosos momentos que Nati y su familia vivían, de los dolorosos tratamientos que debían enfrentar para intentar salvarla. Nuestra meta entonces, fue tratar de allanarle en la medida de nuestras posibilidades, su vida escolar. El primer paso y el más obvio a nuestro entender fue mudar el aula que se encontraba en el primer piso, a un lugar de más fácil acceso, explicándoles a los alumnos involucrados, los motivos por los que debían aceptar un cambio transitorio de aula (que luego resultó definitivo).

Luego vino el momento de hablar con los otros niños. Elegimos una de las primeras ausencias de Nati para ir explicándoles a sus pares que lo de Nati no era un simple resfrío: que era una enfermedad seria que requería un tratamiento muy largo pero que *no era contagiosa*; que debían apoyarla y ayudarla y tratar de no manifestarle su sorpresa ante los cambios que se producirían.

Les explicamos que los medicamentos que Nati debía tomar para curarse eran muy fuertes y esto haría que se le estropeará el pelito

por lo cual probablemente se lo tuviera que cortar muy corto y más adelante quizás se le cayera.

Los niños reaccionaron magníficamente. Siempre la recibieron con cariño y la apoyaron en todo. Nati, a su vez parecía sentirse muy cómoda y se mostraba siempre alegre y deseosa de cumplir con sus tareas escolares.

De esta forma logró terminar con éxito su tercer grado y comenzar cuarto sin dejar de participar en la medida de sus posibilidades, de la mayor parte de las actividades y excursiones programadas. Eran tan grandes sus deseos de compartir todo lo escolar que hasta buscaba la forma de actuar aún en deportes aunque más no fuera en calidad de ayudante de la profesora o refereando partidos de Hockey.

Con el resto de los padres tratamos de manejarlos siempre con la mayor prudencia y reserva, remitiéndonos exclusivamente a la información que los papás de Nati nos proporcionaban. Sería largo detallar en estas breves líneas los innumerables aspectos de la vida escolar cotidiana que nos tocó vivir.

Sólo me gustaría resaltar que no creo que existan fórmulas perfectas o estereotipadas para estos casos: simplemente seguir los dictados del corazón y tratar aunque sea en parte de aliviar los duros y angustiantes momentos que le tocan vivir a un niño con cáncer y a todo su grupo familiar. Tratar de solucionar pequeños escollos para que el niño pueda seguir asistiendo a clase teniendo así contacto con sus amigos, no forzado a un aislamiento, aumentando de este modo sus angustias y lógicos temores; permitir que su vida cotidiana sea lo más activa y participativa posible.

Nati nos dejó una gran lección de madurez y tenacidad no dejándose vencer ante la adversidad. Espero que esta dolorosa experiencia que nos tocó vivir, pueda servir para que otros pequeños pacientes con cáncer también logren sentirse integrados y disfrutar de su vida escolar.

Estela A. de Rueda
Directora del Colegio
"Buenos Aires English High School"

For Miss From Lot



YOU ARE THE BEST TEACHER IN THE WORLD

Este libro tiene por objeto brindar una herramienta a los educadores para ofrecerle al niño con cáncer la mejor educación posible.

En algún momento de su carrera , el docente puede tener un alumno con cáncer en su clase. Puede que tema no tener la habilidad necesaria para sobrellevar la enfermedad de su alumno, sepa poco sobre esta enfermedad y se pregunte qué hacer y qué decir.

Tanto la enfermedad como el tratamiento pueden traer aparejados deterioros y cambios en los procesos cognocitivos básicos, resultando en dificultades de aprendizaje o problemas de conducta .

Los niños con cáncer deben enfrentar duros obstáculos: llevar adelante sus dificultades, estrés familiar, aislamiento social, incapacidades físicas y problemas de aprendizaje. Pero estos niños poseen un notable espíritu de recuperación. Muy a menudo son capaces de sortear estos obstáculos y volver al colegio exitosamente.

Este manual tiene como objeto acercarlo a usted a la problemática del niño enfermo de cáncer, analizar los aspectos psicosociales y educativos y establecer las posibles estrategias de intervención escolar.

Es importante prestar atención a la calidad de vida del niño. A pesar de tener una enfermedad grave, su alumno sigue creciendo y desarrollándose y tiene las mismas necesidades educativas y sociales que sus pares.

El maestro es una persona muy importante en la vida de un niño con cáncer, representa la continuidad y señales de logro. Con su ayuda, un niño puede permanecer aferrado a la vida, a sus amigos, a su familia y a su futuro .

El acercamiento a su alumno dependerá de las facilidades y filosofía del colegio, de los distintos estilos pedagógicos, preferencias de los padres y del niño. Pero fundamentalmente dependerá de su sentido común , de su creatividad y de su espíritu humano y solidario.

***La labor no es fácil. El acompañamiento es un desafío
y ofrecerle la mejor educación al niño con cáncer,
es obligación de todos.***

PANORAMA

Hoy en día, el niño con cáncer tiene grandes posibilidades de sobrevivir a la enfermedad. Las tasas de supervivencia a largo plazo para muchos cánceres infantiles sobrepasan ampliamente el 50%. Los progresos en todos los tipos de tratamiento, incluyendo cirugía, radioterapia y quimioterapia, han producido enormes aumentos en las tasas de supervivencia.

Los avances estimulantes en la medicina despiertan la expectativa de mayor efectividad. Pero existe el riesgo de que se deba pagar un costo significativo en calidad de vida y a largo plazo. Vivimos los comienzos de una generación de sobrevivientes de cáncer de la infancia. Esta nueva situación aumenta la preocupación por la calidad de vida del niño enfermo, su preparación para la vida y su futura inserción en la sociedad.

Los tratamientos para curar esta enfermedad son potencialmente neurotóxicos, los niños que los reciben deberían ser considerados en riesgo de desarrollar problemas de aprendizaje a largo plazo.

Tanto la educación como el desarrollo social y emocional se deben apoyar a medida que se va llevando a cabo el tratamiento.

EL CÁNCER EN EL NIÑO Y SU TRATAMIENTO

El cáncer es un grupo de enfermedades, cada una con su propio nombre y sus propias posibilidades de control y cura. Ocurre cuando células anormales comienzan a multiplicarse y a crecer descontroladamente, desplazando a las células normales.

Las leucemias (cánceres de los tejidos que producen sangre) , los linfomas (cánceres del sistema linfático, importantes en la defensa del cuerpo contra la enfermedad) y los tumores cerebrales, forman parte de una gran proporción de todos los cánceres que se dan en niños y adolescentes. Los tumores sólidos que afectan otras partes del cuerpo como los brazos, piernas u órganos internos constituyen la mayor parte del resto de los cánceres que ocurren en la juventud.

El objetivo del tratamiento consiste en extirpar o 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 la respuesta del niño. Puede ser necesario continuar alguna forma de tratamiento por muchos años.

Remisión y Recurrencia son términos usados para describir las distintas fases de la enfermedad. Un paciente está en *remisión* cuando no se detecta ninguna evidencia de cáncer. La *recurrencia* o *recaída* se refiere a la reaparición de la enfermedad luego de una mejoría aparente o de un período de remisión. Luego de la recaída, el niño entra nuevamente en tratamiento en un intento de 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.

El fracaso en controlar la recurrencia a menudo resulta en la progresión de la enfermedad y en el eventual fallecimiento. Si una remisión completa perdura por un número de años, se puede pensar en curación.

Tanto la enfermedad como su tratamiento pueden producir trastornos en el paciente, tales como náuseas, vómitos y fatiga, los cuales disminuyen los niveles de energía y la predisposición para participar de las actividades escolares.

Otros cambios posibles, que suelen ser temporarios, incluyen aumento o pérdida de peso, hinchazón o distorsión facial, cambios temperamentales, problemas en la coordinación, dificultades para controlar la motricidad fina y gruesa y debilidad muscular. Los pacientes con tumores sólidos pueden presentar cambios quirúrgicos, como amputaciones o cicatrices.

La pérdida del cabello se da en muchos pacientes que reciben quimioterapia y es quizás, para ellos el aspecto más molesto del tratamiento. El cabello puede caer repentinamente o en un período de semanas o meses. El mismo se recuperará una vez que el tratamiento de quimioterapia ha finalizado.

Cualquiera de estos cambios puede provocar burla y rechazo de los compañeros produciendo en el niño enfermo cierta reticencia a reintegrarse a su ámbito escolar.

Los niños con cáncer deben enfrentar desafíos emocionales. Temen a la recaída y a la repetición de tratamientos. La energía emocional depositada antes al servicio del aprendizaje, es ahora utilizada para enfrentar la enfermedad. El niño percibe un trato diferente, por lo tanto puede presentar conductas regresivas, retracción, volverse agresivo o indiferente.

REINCORPORACION AL COLEGIO

Un pronto regreso al colegio es esencial para una exitosa recuperación. El colegio es una parte importante en el mundo del niño, es el camino de las amistades, del aprendizaje y de su futuro. La vuelta al colegio le permite al niño mantenerse conectado con una vida normal y le refuerza la esperanza de sentirse bien y de curarse. La asistencia a clase en el aula regular toma gran significado como factor normalizador en la vida del niño enfermo.

Las ausencias frecuentes por razones médicas, la sobreprotección o la indulgencia por demás de los padres, las limitaciones a la actividad física y el aislamiento social, tienden a ser obstáculos comunes para la concurrencia regular al colegio. Pero estos obstáculos no son insuperables. La reincorporación al colegio es posible si existe un apoyo positivo, de estimulación y contención tanto familiar como escolar.

"Andrés faltó al colegio durante dos meses. Fue sometido a una cirugía y recibió quimioterapia. En el hospital, y aún en casa, se lo veía apático, lloraba con facilidad, siempre enojado. Una vez que superó la tensión que le producía reencontrarse con sus amigos, pudo disfrutar de las actividades escolares. Además recuperó el apetito, al compartir esos momentos con sus amigos de siempre."

Planear la reincorporación del alumno a la clase puede despertar en el maestro distintos sentimientos. La incertidumbre del futuro, los procedimientos a los cuales se somete al niño y los efectos del tratamiento producen un impacto fuerte en el docente.

La información y el esclarecimiento sobre todo lo concerniente al niño enfermo puede colaborar para disminuir el nivel de angustia y tensión que produce la situación y trabajar a favor de mejorar su calidad de vida .

QUE DEBE SABER EL MAESTRO

- *Tipo específico de cáncer y cómo se está tratando
- *Qué efectos colaterales potenciales existen durante el tratamiento
- *Posibles cambios en la apariencia y en el comportamiento
- *Limitaciones, si es que las hay, en las actividades físicas
- *Si necesitará algún cuidado especial
- *Qué sabe el alumno acerca de su enfermedad
- *Qué le gustaría a la familia que los compañeros supieran
- *Cómo está manejando el niño su enfermedad
- *En qué forma el tratamiento afectará la asistencia a clase
- *Cuántos deseos tiene de volver al colegio

COMO TRATAR CON LOS PADRES

La mayoría de los padres, desean que los maestros pregunten por su hijo y la enfermedad y están dispuestos a brindar información. Si los padres están deprimidos, hostiles o demasiado angustiados, promover un acercamiento a ellos puede resultar reconfortante.

Los docentes deben tener conocimiento de los efectos emocionales que produce en el ámbito familiar el impacto de la enfermedad. El conocimiento de esta crisis familiar ayudará al docente a comprender mejor la situación.

La familia de un niño con cáncer debe aprender a :

- Reconocer y aceptar la pérdida de buena salud del niño en una enfermedad crónica.
- Aceptar el largo y doloroso tratamiento para el niño, manteniendo la esperanza de su recuperación.
- Estar concientes de la posibilidad de discapacidad o deterioro físico o cognoscitivo, producto de los tratamientos.

Existe además una preocupación de los padres por la vulnerabilidad de su hijo frente a infecciones, bajas defensas y los efectos secundarios del tratamiento, como caída del pelo, cicatrices, que lo hacen parecer distinto.

También los hermanos sufren y es difícil para los padres focalizar la atención en ellos. En general, todos los esfuerzos y todas las energías están puestas sobre el niño enfermo. Los hermanos pueden sentirse dejados de lado, ignorados. Pueden sentir culpa, miedo, rechazo, como así también, presentar problemas escolares o síntomas físicos (dolor de estómago, de cabeza, etc.).

El hermano de un niño con cáncer es invadido por este dolor en tres frentes: sufren por su hermano, sufren por la aflicción de los padres, y sufren por ellos mismos.

En los intentos de los padres de manejar el trauma de este dolor, de interpretar la nueva y compleja información médica y en los momentos en que se preguntan por qué ha pasado esto, los hermanos del niño enfermo están sujetos a una cantidad enorme de estrés e indiferencia. Los hijos sanos mantienen el contacto con la realidad y permiten la continuidad de la familia, a pesar del difícil trance por la que ésta atraviesa.

Las relaciones de pareja, con los hermanos, en cada integrante del núcleo familiar se ve afectado por el impacto que produce el diagnóstico y la incertidumbre respecto del futuro.

Tener en la clase un alumno con una enfermedad que amenaza su vida genera en el docente diversas emociones. Habrá momentos en los que no se sienta apto para la tarea o se deprima por la situación del niño. Compartir sus preocupaciones con otros miembros del colegio, la asistente social, el psicólogo o el médico del niño puede ayudar a disminuir su angustia. Puede contactarse con otro maestro que haya pasado por esta experiencia.

En relación al docente, éste debe preguntarse cuáles son sus propios temores ante la enfermedad y la muerte para no transmitidos al niño. Los niños enfermos poseen una sabiduría interior intuitiva más fuerte que otros niños. No siempre son los padres los elegidos por el niño para confiarles sus inquietudes, algunas veces puede querer compartir sus emociones con el docente y se debe estar preparado para ello.

El colegio, en un esfuerzo conjunto, debería poner a su disposición algún tipo de apoyo y pautas a seguir. Podría pensarse en un espacio de reflexión, compartido por todo el equipo docente y el gabinete psicopedagógico, adaptado a las características particulares de cada caso.

Los maestros deben tener expectativas académicas razonables para el niño afectado de cáncer. Es probable que el docente tenga que hacer algunas concesiones, pero lo importante es lograr un equilibrio entre lo que el niño puede razonablemente hacer y lo que debe hacer para mantener su propia imagen. Hacer menos le quitará interés en el aprendizaje y en el logro de objetivos y obstaculizará la relación con sus pares. Pero también, un trato especial creará resentimiento entre compañeros y puede ser muy destructivo para el niño con cáncer.

Es necesario un mayor acercamiento del maestro al niño, éste necesita básicamente amor, apoyo y comprensión. Pero no deben ser sobreprotegidos, le corresponden los mismos límites de comportamiento que a sus compañeros de clase. Los maestros también deben estar alertas

a cualquier problema nuevo de aprendizaje o de conducta (peleas con los compañeros, hostilidad) a fin de informar a los padres e implementar tareas de interacción social.

Es importante considerar las ausencias a clase por razones médicas, enviando tareas al hogar o visitando al niño, a fin de evitar en la medida de lo posible un retraso en el ritmo escolar. Si las ausencias son prolongadas, puede sugerirse la intervención de la maestra domiciliaria dependiente de la Dirección de Educación Especial. Existen distintas alternativas para que, a pesar de las inasistencias conserven su condición de alumno regular.

En relación a las actividades físicas, no se debe suponer lo que el niño puede o no puede hacer. Los padres o el médico, deben detallar las limitaciones especiales para evitar sobre-esfuerzos o sobre-exigencia.

El docente debe comunicar a los padres exposiciones reales o sospechadas a enfermedades infecto-contagiosas, ya que los niños que reciben quimioterapia son especialmente vulnerables a contraer enfermedades infecciosas. Si se informa inmediatamente podrán prevenirse complicaciones mayores.

Un educador informado acerca de la enfermedad y del tratamiento pierde los miedos y puede contribuir al bienestar del alumno implementando actividades que beneficien el aprendizaje

LOS COMPAÑEROS

Se deberá consultar a los padres del niño enfermo antes de tratar este tema con los demás miembros de la clase. El contenido de la información variará de acuerdo a la edad de los niños, las preferencias de los padres y los deseos del niño de contar a sus pares, acerca de su enfermedad.

Es importante explicar a los alumnos acerca de la enfermedad que tiene su amigo, la clase de tratamiento que recibe y el modo en que éste puede afectar la apariencia o el comportamiento del alumno. Los compañeros que saben que pueden aparecer cambios (pérdida de cabello, aumento o disminución de peso) como consecuencia del tratamiento al que está siendo sometido el amigo, y que puede salvarle la vida, son menos propensos a molestar y pueden aún defender al niño de comentarios o apreciaciones negativas.

También es importante transmitir a los alumnos que no es una enfermedad contagiosa y que aún no se conoce la causa.

Los alumnos seguramente tendrán preguntas y estarán preocupados por su amigo en algunos momentos durante la enfermedad. La mayoría de los niños con cáncer prefieren responder las preguntas directamente más que tener que soportar miradas silenciosas o que les den vuelta la cara.

Si lo burlan, lo agreden o toman distancia, averigüe si los compañeros sienten que el estudiante con cáncer está recibiendo una atención injusta, mimos o consideraciones especiales más allá de lo que es realmente necesario. Es importante realizar un trabajo grupal a fin de abordar esta problemática.

Para clases de niños más pequeños es conveniente realizar dramatizaciones y juegos que permitan descubrir maneras más deseables de soportar la situación y los sentimientos que originan la burla.

Los alumnos necesitan calmar sus dudas sobre este tema, se les debe transmitir que con la ayuda médica, los tratamientos y la colaboración de todos los que rodean al niño, hay grandes posibilidades de que su compañero pueda mejorar.

Las ausencias prolongadas del niño pueden provocar angustia en los demás alumnos, es importante promover el contacto extra-escolar (visitas, cartas, llamadas telefónicas). Esto beneficiará, no solamente al grupo, sino también al niño enfermo y enfatizará su sentimiento de pertenencia al mismo.

Debemos tener en cuenta la superposición entre el despertar adolescente, la pérdida del cuerpo infantil y la introducción a la sexualidad, conjuntamente con el costo concomitante de la enfermedad y el temor a la muerte. Muchas veces se observa un retraso o detención del desarrollo sexual y del crecimiento provocado por los tratamientos oncológicos. En esta fase la contención y la comprensión del período evolutivo "atípico" vivido por el niño, son básicas para la continuidad de su escolaridad.

Las experiencias y necesidades de los adolescentes con cáncer difieren de las de los alumnos más pequeños. Estas diferencias se reflejan en los temas de evolución que enfrentan los adolescentes (por ejemplo la independencia, la aceptación de los pares, la imagen corporal y la autoestima), así como la modalidad de la escuela secundaria en oposición a la primaria.

El cáncer suele interferir con los intentos del adolescente de lograr su independencia de padres y de otros adultos. La enfermedad y el tratamiento pueden implicar una limitación de actividades y colocar al adolescente, temporariamente, en la posición de aquel que es cuidado como un niño. Como los padres temen que el cáncer les quite a su hijo, tienden a una mayor sobreprotección, causando así un conflicto inevitable. Una vez que la situación es comprendida, pueden todos colaborar para darle al estudiante más libertad de elección en el colegio y en la vida de hogar.

En una etapa en la que la presión de los pares asume una importancia vital, el adolescente con cáncer es rápidamente clasificado como " diferente", tanto por el hecho de la enfermedad como por cualquier manifestación visible del tratamiento, tal como pérdida de cabello o aumento de peso.

También, ciertos tipos de cáncer son más comunes entre adolescentes que entre niños y el tratamiento causa cambios corporales obvios. Por ejemplo, es más probable que los adolescentes desarrollen un tumor óseo que requiere amputación y un largo proceso de rehabilitación.

Las limitaciones físicas pueden interferir con la participación en los deportes y en otras actividades escolares, creando un sentido de aislamiento. La burla o el rechazo de los compañeros puede resultar en grados variables de alejamiento de las actividades extracurriculares, o aún del colegio.

Los docentes pueden ayudar incentivando la participación del joven siempre que sea posible en las actividades sociales que estimulen la aceptación de los pares. Si se evidencian problemas con otros estudiantes, los docentes deben interceder para tratar de resolver el conflicto. Las soluciones no siempre serán fáciles de encontrar. A veces una simple intervención produce el efecto adecuado.

El tamaño y la complejidad de los colegios también influyen en la capacidad del estudiante para reincorporarse a la escuela exitosamente. Los alumnos secundarios deben tratar con muchos profesores, algunos de los cuales son nuevos cada año y pueden no estar informados sobre la enfermedad y el tratamiento. Los profesores no pueden informar a todos los estudiantes del colegio acerca de la enfermedad del joven. Aunque los compañeros más próximos pueden ser comprensivos y dar su apoyo, la ridiculización puede venir de alumnos de otras clases o niveles.

Para facilitar la estadía del adolescente en la clase sería beneficioso que un docente, coordinador o preceptor pueda conocer en profundidad la historia clínica de este alumno, para acompañarlo a lo largo del año escolar y monitorizar el rendimiento académico.

Toda la información, relacionada con el estudiante, debería ser transmitida por circular o en reuniones docentes a todos los profesores del alumno.

Esto es fundamental, especialmente cuando la condición médica del estudiante cambia, por ejemplo, cuando hay complicaciones por el tratamiento, recurrencia de la enfermedad o cuando ocurre una enfermedad secundaria.

Las clases más numerosas y una cantidad mayor de profesores pueden dificultar el contacto permanente entre el joven y el colegio durante los períodos largos de ausencia. Esto puede llevar a una negativa por parte del estudiante a retornar al colegio, por miedo a la incomodidad social o por dificultad para "ponerse al día".

Para los estudiantes con problemas motrices (debilidad, coordinación dificultosa o amputación de pierna) el tamaño y la estructura del edificio escolar pueden causar problemas para llegar a las clases a tiempo.

Las políticas a seguir necesarias para el funcionamiento de un colegio pueden crearle problemas al joven si la comunicación es pobre y si no se llevan a cabo algunos arreglos especiales.

A mayor conocimiento de la situación mayores beneficios obtendrá el alumno. Tanto su aspecto emocional como su rendimiento podrán mejorar notablemente.

COMO TRATAR CON LOS HERMANOS

Los hermanos de un niño con cáncer pueden estar confundidos y asustados por la pena de sus padres y por su propia incapacidad para consolarlos en su dolor.

Ellos necesitan información y apoyo de sus maestros, padres y personal médico. Cuando los padres dirigen toda su atención al niño enfermo, sus hermanos pueden sentirse ignorados. Pueden manifestar culpa, rechazo, miedo, depresión y ansiedad. A veces reaccionan presentando problemas en el colegio o síntomas físicos, como dolor de estómago, enuresis o dolor de cabeza.

El personal docente puede brindarle a estos niños atención especial, cuando sus padres están canalizando toda su energía en su hijo seriamente enfermo o moribundo.

El hermano de un niño con cáncer es, a menudo, un niño olvidado. La familia está abrumada por la incertidumbre respecto del futuro de su hijo y por las demandas físicas de cuidar a un niño enfermo. Las necesidades emocionales del hermano sano pueden ser pasadas por alto por padres ansiosos y exhaustos.

El maestro debe estar alerta a las señales de ansiedad o depresión del niño sano (apatía, tristeza, hiperactividad, miedo, llanto, dolores corporales, dificultad para concentrarse, agresión). También son más probables los accidentes y un aumento o pérdida de peso.

Existen maneras de aliviar el trastorno psicológico que el niño sano está experimentando. Es importante hacerle saber que éste es un momento difícil y triste para él y que el docente está cerca suyo para acompañarlo.

El docente podrá sugerir que otros familiares, abuelos, tíos, primos, brinden mayor cantidad de tiempo y afecto a este niño.

FACTORES QUE AFECTAN EL APRENDIZAJE

La radiación craneal, cirugía de cerebro y los tratamientos de quimioterapia pueden deteriorar las funciones cognoscitivas o sensitivas, resultando en dificultades de aprendizaje o problemas escolares.

A pesar del deseo de aprender y la habilidad para razonar y pensar con claridad, pueden quedarse atrás en trabajos que requieran memoria y habilidades mentales rápidas. Las investigaciones realizadas demuestran que estos niños tienen una real pérdida intelectual y no sólo un atraso en el aprendizaje.

Muchos niños muestran una caída cognoscitiva en el segundo o tercer año después que la radiación termina. La cantidad de radiación y la edad del niño, en el momento del tratamiento, son factores significativos en el resultado.

Existen efectos de la quimioterapia que incluyen la pérdida de las funciones sensitivas específicas. Ciertas drogas pueden causar pérdida en la audición o visión. Los docentes necesitan información detallada y exacta sobre los efectos sensitivos potenciales.

Otros factores que afectan el aprendizaje están relacionados con las ausencias prolongadas a la escuela, la perturbación emocional/social del niño y las dificultades de adaptación del niño a la enfermedad y al tratamiento.

Cada niño es un individuo y la graduación de los efectos posteriores al tratamiento difieren de niño a niño.

Efectos secundarios neuropsicológicos del tratamiento

- *Cambios en la coordinación, motricidad fina y gruesa.
- *Daños en la visión o audición
- *Fatiga, náuseas, limitaciones en la actividad física.

DIFICULTADES DE APRENDIZAJE

Puede observarse una declinación uniforme en todas las áreas o sólo en alguna de ellas, aún cuando el esfuerzo y el empeño del niño sean cada vez mayores. Las secuelas cognitivas del tratamiento son múltiples y diferentes, dependiendo de cada niño, del tipo de cáncer, ubicación de las lesiones y tratamientos subsiguientes.

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, distorsión en la percepción, déficit en la organización y en la secuencia de tareas. Mala memoria para asuntos académicos (aunque la memoria para cosas personales puede ser excelente).

A este respecto es importante que se realice lo que conocemos como evaluación neuropsicológica. Esta no sólo incluye el estudio de la afectación psíquica que la enfermedad ha producido, sino que ubica al docente y a la familia en las capacidades preservadas, las deficitarias, la dominancia cerebral y sobre todo en los canales más efectivos para la llegada de la información y su procesamiento.

No debe confundirse el trastorno orgánico producido por la enfermedad con el efecto psíquico de la misma. Es lamentable escuchar de parte de los docentes lo siguiente: "me lo hace a propósito". le digo algo y no presta atención", "se porta mal", "no se queda quieto" , "me mira y luego no hace lo que se le indica" .

Estos malos entendidos afectarán la motivación y el interés por la readaptación y el aprendizaje, así como la integración social con los pares. El niño generalmente se siente frustrado, rotulado y se aísla o rebela contra los demás.

La experiencia nos muestra que la mayoría de los niños tienden a retraerse, se producen grandes cambios de personalidad aunque lo básico permanece: se mantienen los intereses, los afectos, los sueños. Esto ayuda y es el motor para la readaptación.

ESCRITURA:

La escritura es una habilidad académica muy compleja y las escuelas utilizan el trabajo escrito para evaluar. El niño que sobrellevó tratamientos puede presentar dificultades de percepción visual-espacial traducidos en problemas para comprender símbolos visuales sobre una página u observar de atrás para adelante o de arriba para abajo. Problemas de coordinación óculo manual, fatiga durante la escritura. Muchas veces deben elegir entre completar una tarea o convertirla en algo legible. Las dificultades en los procesos de pensamiento se evidencian en el modo de seleccionar las palabras, la ortografía y gramática utilizadas, así como también en el tipo de grafismos.

MATEMATICA:

Puede presentar dificultades para comprender, para seguir pasos secuenciales, para recordar hechos, para comparar, para clasificar, para reconocer símbolos y pérdida del concepto numérico. Dificultad para extender el campo de utilización de una noción ya estudiada. Problemas para mantener columnas derechas o visualizar conceptos. Los niños que tienen dificultades viso-espaciales a menudo tienen dificultades en matemática.

FACTORES QUE AFECTAN LA INTEGRACION SOCIAL

- *Cambios en la apariencia física debido a la cirugía, radioterapia
- * Amputaciones
- *Catéteres
- *Cambios de temperamento inducidos por quimioterapia
- *Mayor o menor apetito, adquisición o pérdida de peso
- * Ausencia escolar repetida

“María es una niña de 15 años, que recibió quimioterapia y radioterapia cráneo espinal luego de la extirpación de un tumor llamado meduloblastoma ubicado en la fosa posterior del encéfalo.

El tratamiento terapéutico le trajo descenso de peso, inestabilidad, desequilibrio motriz y trastornos en sus funciones intelectuales. María presentaba un ritmo diferente respecto a sus compañeros, no podía prestar atención a dos canales de estimulación distintos, es decir o escuchaba o escribía, pero no ambas cosas. El canal visual-gráfico se mantenía más preservado que el auditivo-gráfico. Su capacidad de aprendizaje correspondía a su edad, pero con una amnesia en relación a ciertos contenidos en el área de matemática.

María requería apoyo individual y adaptado a sus necesidades, así como un sistema de evaluación no convencional o por lo menos respetando sus tiempos de concentración y atención.

La neuropsicóloga, envió una carta al colegio dirigida a la dirección, a los docentes y al gabinete psicopedagógico, a fin de informar acerca de la situación de María y comenzar una tarea conjunta. La madre de María fotocopió la carta dieciocho veces y la distribuyó al plantel docente. Nunca una llamada fue recibida por los profesionales que intervienen en el tratamiento de María, con la desilusión consecuente de la niña y de los que la rodean.

Actualmente María está cursando su 2º año, de secundario, en otro colegio, con menos niños en el aula, mayor dedicación y un ritmo diferente en el proceso de enseñanza- aprendizaje"

ESTRATEGIAS DE IMPLEMENTACION EN EL AULA

Todo niño que reciba radiación craneal, como parte del tratamiento debería ser considerado en riesgo académico y monitorizado en el área educacional.

Los maestros, concientes de los efectos secundarios del tratamiento pueden hacer adaptaciones apropiadas y creativas a favor del alumno:

- Un programa adaptado a sus necesidades puede contribuir no sólo en su rendimiento académico sino también en su vida social.
- El trabajo en grupos reducidos, evitando en la medida de lo posible los factores estresantes, logrará una buena inclusión del niño en la dinámica grupal.
- La interacción directa con el alumno reforzará el vínculo entre ambos y favorecerá el aprendizaje
- Explicaciones individualizadas, respetando el tiempo del alumno.
- Búsqueda de una forma alternativa de tomar exámenes, eligiendo la modalidad que más beneficie a este alumno. Oral, escrito, fraccionando temas y aumentando la frecuencia de los mismos. Teniendo en cuenta el tiempo de concentración y atención.
- Una adecuada accesibilidad hacia las instalaciones escolares, eliminando todo tipo de escollos, colaborará en el aspecto emocional del niño afectado de cáncer.
- Trabajar con el niño individualmente, enfatizando la atención, concentración, comprensión, memoria (visual y auditiva) y secuencia de tareas.

El maestro puede sugerir otras estrategias para colaborar con la situación, intentando utilizar las fuerzas del niño para compensar la debilidad. Debe siempre potencializar los recursos existentes.

*" Siempre hay un camino alrededor de las normas...
sólo tenemos que encontrarlo."*

A pesar de los progresos en las tasas de supervivencia, el cáncer en algunos pacientes no se puede controlar y termina por ser fatal.

-¿ *Cómo manejar al estudiante que tiene una enfermedad terminal?*

Aún en la fase final de la enfermedad, el colegio puede seguir siendo una experiencia reconfortante para el niño, la participación continuada en la escuela es de vital importancia para su bienestar. Asistir a clase puede ser una de las pocas actividades normales de las que puede participar. El niño, en la etapa final de su vida, necesita todo el apoyo posible. Para que el docente y los compañeros puedan aceptar la presencia del niño en clase, a pesar de su mal pronóstico, se debe intensificar la comunicación. Se debe designar una persona y un lugar donde pueda recurrir cuando se sienta física o emocionalmente incómodo.

A menudo, medidas simples pueden ayudar al estudiante a aprovechar al máximo la vida que le queda. Por ejemplo, aquellos que se fatigan demasiado como para asistir a clase un día entero, pueden beneficiarse con la asistencia por medio día o aún por una hora cada día. A medida que la energía decrece, se debe adaptar la cantidad de trabajo asignado.

Los miembros del colegio estarán razonablemente asustados de tener entre ellos un niño que puede morir. Muchos de estos temores particularmente que el niño puede morir en la escuela, son infundados. La familia también necesita apoyo para permitirle al niño continuar asistiendo a clase, y los hermanos tienen sus propias necesidades mientras los padres están sumergidos en todo lo concerniente al niño enfermo.

Cuando el niño no puede asistir más a clase, los compañeros pueden visitarlo, escribirle o llamarlo por teléfono. Los maestros deberían informar a los padres de los compañeros sobre la nueva situación.

-¿Cómo responder a padres y compañeros después de la muerte?

Pueden expresar su dolor de diversas maneras. Algunos son muy abiertos, mientras que otros pueden aparecer casi indiferentes a la pérdida de su compañero. Estas respuestas son una variación normal en la cantidad de reacciones de los jóvenes frente al dolor. Puede que asimilen la información sobre la muerte gradualmente, a medida que pueden manejar el hecho y sus implicancias.

Los sentimientos de pérdida de la persona con cáncer deben ser reconocidos, pero no debe intentarse forzar a los compañeros a hablar de la muerte o a enfrentar el dolor antes de que ellos estén preparados para hacerlo. La mayoría de los niños, lo hace a su manera ya su propio ritmo, si se les permite, pero no si se los fuerza o apura.

Asistir al velatorio o funeral del estudiante es otro modo de ayudar a los compañeros a comprender el significado de la muerte. Para niños pequeños, especialmente si no han visto a su amigo enfermo por mucho tiempo, el funeral puede ayudarlos a darse cuenta de que la muerte es irreversible. Además, brinda la oportunidad de dar el último adiós y de expresar tristeza por la pérdida de un amigo. Esto no quiere decir que cada amigo o compañero debe asistir al funeral. La decisión de hacerlo es individual y es de los padres de cada estudiante. Ningún niño debe ser obligado a ir al funeral.

Como en el período de la enfermedad del estudiante, es probable que los compañeros tengan muchas preguntas después de la muerte. Una vez más, la mayoría puede soportar mejor este hecho tan penoso si se les da respuestas honestas y directas a sus preguntas.

Los compañeros pueden crear algo en memoria de su amigo, tal como plantar un árbol en el colegio o donar algún elemento a la escuela. Organizar este proyecto y juntar fondos puede ser una experiencia muy valiosa para los compañeros y brindará a los padres y hermanos una prueba tangible y muy agradecida de hasta qué punto los demás comparten su sentimiento de pérdida.

INTEGRACION

La educación es un derecho fundamental para todas las personas y no sólo para las intelectualmente dotadas. La integración supone en sí misma el concepto de participación y hace que el sujeto se mantenga activo en este proceso.

La evaluación debe ser flexible y coherente con los contenidos enseñado y deberán tenerse en cuenta los logros alcanzados y las dificultades específicas, posibilitando un verdadero conocimiento de lo que el educando "puede hacer". La evaluación deberá darse en un contexto basado en el respeto a las diferencias.

La integración es un proceso que comporta la reciprocidad, envuelve a todos los elementos de un contexto, supone una adecuación a las necesidades y a los recursos existentes.

CRITERIOS BASICOS PARA LA INTEGRACION

- Todo niño es educable (principio de normalización)
- El fin de la educación es que todos los niños y adolescentes puedan conseguir el máximo desarrollo de sus potencialidades y capacidades
- La respuesta educativa debe respetar las diferencias individuales (criterio de heterogeneidad)
- Las respuestas educativas tendrán en cuenta la educación permanente, por lo tanto la integración no debe estar referida sólo a la escuela obligatoria sino, inserta como posibilidad en toda la vida de la persona.

FACTORES DE INTEGRACION

- Proyectos educativos que contemplen necesidades especiales
- Actitud positiva de aceptación del diferente desde la escuela
- Recursos humanos y materiales suficientes que permita a la escuela brindar una mejor calidad educativa
- Trabajo conjunto entre la familia y la escuela para hacer realidad el principio de normalización

CONDICIONES QUE FACILITAN LA INTEGRACION

DESDE EL SISTEMA EDUCATIVO

- Actitudes sociales solidarias
- Acción compartida que compromete a todas las áreas y servicios que componen el sistema educativo

DESDE LA INSTITUCION

- Flexible a la elaboración de proyectos pedagógicos integradores y abierta a la diversidad
- Facilitadora en las acciones que permitan la interdisciplina
- Responsable en el seguimiento y evaluación de las acciones emprendidas

DESDE LA FAMILIA

- Aceptación de las diferencias, participación en el proceso de integración a través de su inclusión en el proyecto pedagógico
- Compromiso en el sostenimiento y continuidad de las necesidades que requiera el niño

DESDE EL ALUMNO

- Estructura emocional que permita su participación adecuada en grupos y contribuya a su permanencia de la educación sistemática
- Hábitos de independencia en la resolución de situaciones
- Tolerancia a la frustración que le permita transformarla en una situación de aprendizaje
- Manejo autónomo de los conocimientos mínimos del grado que cursa

CONCLUSION

Tanto las cirugías como los tratamientos de quimioterapia y radioterapia pueden provocar alteraciones cognoscitivas en los niños con cáncer. La radioterapia puede producir efectos indeseables durante largos períodos en el cerebro.

Estos niños pueden presentar cambios y fluctuaciones constantes en su status cognoscitivo, sobre todo en un nivel conocido como sistema de alerta, atención y concentración. Esto resulta en grandes dificultades para responder a los requerimientos de la escuela común, sin llegar a ser niños que requieran una escuela especial. Esto último los estigmatiza, los rotula como discapacitados mentales, cuando no lo son. Tan sólo requieren un sistema diferente de acceso al conocimiento.

Cuando la comunicación se establece y se mantiene entre el hogar, la escuela y el personal médico, los niños y adolescentes sobrevivirán no sólo médicamente curados, sino también dotados para tomar su lugar como miembros productivos y felices de la sociedad. Un cambio de actitud social ante esta enfermedad facilitará la integración escolar del niño enfermo de cáncer.

Los educadores que han trabajado de cerca con estos niños, han encontrado que la experiencia es reconfortante y enriquecedora. Trabajar con la familia y el equipo médico, hace que los docentes puedan mantener y mejorar la calidad de vida del estudiante.

A su vez, los niños con cáncer tienen mucho que enseñar a quienes los rodean. Su agudo sentido de los valores y propósitos hace que, tanto sus compañeros como sus maestros, se detengan a pensar.

El coraje y la fuerza que despliegan mientras soportan la enfermedad afirman la riqueza de la vida y del aprendizaje.

PARA REFLEXIONAR....

Aún cuando el ámbito escolar colabora para lograr una buena inserción del alumno con cáncer, el niño puede no estar a gusto. Puede sentir que cualquier propuesta supera sus propias posibilidades, convirtiéndose en una sobre-exigencia que lo lleve al fracaso. Esto puede generar un bloqueo y una desmotivación hacia las tareas escolares.

Por tal razón, y teniendo en cuenta que mejorar la calidad de vida y revalorizar su propia imagen son pilares importantes para acompañar a un niño con cáncer, es que proponemos:

Contemplar otras opciones alternativas que desarrollen las capacidades creativas del niño a través de un enfoque artístico-educativo: Plástica - Corporal-Musical. Como así también talleres donde se incentive el aprendizaje de oficios: por ejemplo, artes culinarias, tecnología, fotografía, peluquería, diseño de moda o de interiores, técnico de laboratorio, etc.

Estas son actividades que:

- A través del carácter lúdico en su operación, pueden presentar un fuerte efecto motivador para los niños.
- Permiten desarrollar competencias que integran el saber con el "saber hacer".
- Operando sobre elementos tangibles, favorecen la elaboración de conceptos abstractos.

En definitiva, brindar la estimulación adecuada y permitir el desarrollo de sus potencialidades reales, le dará al niño las herramientas que constituyan un camino de luz en su futuro.

Lic. Silvia Appel
Psicopedagoga

INFORMACIONES UTILES

Dirección de Educación Especial

Esmeralda 351 – IO P Cap. Fed.

TE: 4394-3131

Escuela Hospitalaria N° 1 -Hospital R. Gutierrez

Gallo 1330 Cap. Fed.

TE: 4962-5647

Escuela Hospitalaria N° 2 - Hospital J. P. Garrahan -

Combate de los Pozos 1881 Cap.Fed.

TE : 4943-7363

Escuela Domiciliaria N° 1 Y Escuela Domiciliaria N°2

San Blas 2238 Cap. Fed.

TE: 4581-1069

Escuela Domiciliaria N° 503

Marconi 3630 Munro - Pcia. Bs As.

TE. 4756-7552

Jefatura de Educación Especial

Montes de Oca y Enciso Tigre - Pcia de Bs. As. -

TE. 4749-8149

La Fundación Natalí Dafne Flexer brinda información y asesoramiento a docentes y provee material bibliográfico relacionado con el cáncer infantil.

Mansilla 3125
(1425) Cap. Fed.

Tel Fax: 4825-5333

ESCUELA HOSPITALARIA - HTAL. "Dr. J. P. GARRAHAN"

En el Hospital Garrahan funciona la Escuela Hospitalaria N° 2. La misma depende de la Dirección de Educación Especial, Secretaría de Educación Municipal de la Ciudad de Buenos Aires.

Esta escuela tiene como objetivo sostener la escolaridad de los pacientes -alumnos internados y/o ambulatorios del Hospital. La propuesta abarca la franja etárea de 3 a 20 años.

Este proyecto se sustenta en tres principios:

- Garantizar la continuidad del hecho educativo.
- Implementar la propuesta pedagógica priorizando el potencial sobre el déficit.
- Sostener la Escuela como agente socializador y transformador de los proyectos personales.

El maestro deberá contemplar en su tarea pedagógica el perfil del niño hospitalizado, patología, desarraigo histórico cultural, historia pedagógica y otros aspectos.

La modalidad de taller adoptada promueve desde un encuadre interdisciplinario, la creatividad generando nuevos aprendizajes, apoyo pedagógico y orientación laboral.

Este enfoque interdisciplinario abarca, además de los contenidos pedagógicos curriculares, las siguientes áreas: Plástica, Musicoterapia, Tecnología, Informática, Ajedrez y contenidos pedagógicos alcanzados.

Lic Marta Gallardo de Hermida
Directora

BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

"Students with cancer" - NATIONAL CANCER INSTITUTE

"Back to school" - AMERICAN CANCER SOCIETY

"Educating the child with cancer" - THE CANDLELIGHTERS
CHILDHOOD CANCER FOUNDATION

"La integración escolar del niño con neoplasias" - de CLAUDIA
GRAU RUBIO -C.E.A.C.-ESPAÑA

"Contenidos Básicos Comunes para la E.G.B." - MINISTERIO
DE CULTURA Y EDUCACION DE LA NACION

"Integración" - DOCUMENTO DE EDUCACION ESPECIAL
NOVIEMBRE 1994

RECONOCIMIENTOS

-NATIONAL CANCER INSTITUTE

-AMERICAN CANCER SOCIETY

- THE CANDLELIGHTERS CHILDHOOD CANCER
FOUNDATION

por sus valiosos aportes al contenido de este material.

OTRAS PUBLICACIONES DE ESTA FUNDACION

Leucemia

Hablando con su Hijo sobre el Cáncer

Aspectos Emocionales del Cáncer

Días de Hospital

Catéteres

Cáncer Infantil

Higiene

Cuando tu Hermano tiene Cáncer

Guía para el Manejo de Pacientes con Quimioterapia

Pautas para una Mejor Alimentación

El Tratamiento -Sus Efectos y Cómo Controlarlos

AGRADECEMOS LA COLABORACION DE:

Dra. BLANCA DIEZ

Lic. GEORGINA SACONE

Lic. EDUARDO SLOMIANSKY

Prof. GRACIELA JINICH

Lic. ANA TROSSERO

Ing. CLARA PONIEMAN

Prof. CESAR AMBROSETTI



***"Atender las necesidades emocionales del niño
enfermo y su familia ayuda a enfrentar la
enfermedad y a sobrellevar mejor su tratamiento"***

OTRAS PUBLICACIONES DE ESTA FUNDACION SE
ENCUENTRAN DISPONIBLES EN:

Mansilla 3125 (1425) Capital Federal
Tel/Fax 4825-5333
e-mail: libros@fundacionflexer.org

Este material es de distribución gratuita
Editado por la **Fundación Natalí Dafne Flexer**

Se terminó de imprimir en julio de 2000
en los talleres de Gráfica Laf S.R.L., Loyola 1654, Capital

Agradecemos a



CHUBB

DE FIANZAS Y GARANTIAS S.A.
COMPANIA DE SEGUROS

Por contribuir a mejorar la calidad de vida
de nuestros niños

Fundación Natalí Dafne Flexer

ISBN 987-95792-1-6