



Tenir un o una alumna amb càncer a l'aula

Algunes orientacions

Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya
AFANOC





Aquesta guia ha estat elaborada per l'equip tècnic d'AFANOC, concretament Maria Sanmartí, Irene Costa, Núria Carsi i Gina Pla.

Des de l'equip volem expressar el nostre agraïment a:
Dr. Lucas Moreno, cap del Servei d'Oncologia i Hematologia Pediàtriques de l'Hospital MaternoInfantil Vall d'Hebron, per aportar-nos part dels seus coneixements mèdics i la seva visió integral de la salut.

Francina Martí, presidenta de l'Associació de Mestres Rosa Sensat, per oferir-nos el seu suport.

Montse Díez per ajudar-nos a reactivar, amb energia, aquest projecte.

Laura Roca per les seves aportacions lingüístiques.
Equip de docents d'atenció educativa domiciliària del Consorci d'Educació de Barcelona i del Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya, per compartir-nos l'experiència del seu dia a dia.
Institut Municipal d'Educació de Barcelona pel seu suport.

Amb la col·laboració i revisió del Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya.

1a edició: Barcelona, setembre 2021

©AFANOC

Il·lustracions: Dàlia Adillon

Disseny i maquetació: Dadà Comunicació

Impressió: DBcoop, sccl

Dipòsit Legal: B-15.644-2021

Tenir un o una alumna amb càncer a l'aula

Algunes orientacions

A la Rosa Casals Sorribas,
per la seva paciència i estima.

Pròleg

Ser-hi quan hi has de ser

Escric aquest pròleg un dia calorós i radiant de principis d'estiu, sortint d'un temps llarg de confinament que ens ha fet passar per la primavera de puntetes. Un parèntesi? Potser sí, però temps de vida també: un temps en què hem patit, hem gaudit i hem crescut... Al llarg de la vida passem moltes situacions més o menys semblants a aquesta, situacions que ens separen del que ara anomenem «normalitat». Aquesta guia va adreçada a mestres que tenen nens i nenes amb càncer a la seva escola. Nens i nenes, que amb les seves respectives famílies viuran un temps immersos en una situació inesperada, dolorosa i incerta, que en certa manera els farà viure en una nova realitat, i que des de l'escola hem d'acompanyar.

La primera pregunta que ens ve al cap és què podem fer des de l'escola per acompanyar aquests infants i les seves famílies en aquests moments. I aquesta guia que teniu a les mans dona moltes pistes i moltes idees per afrontar aquest fet.

L'escola té moltes funcions i objectius. L'altre dia al cotxe sentíem per la ràdio un tertulià que deia que a l'escola hi anàvem per aprendre a ser competitiu i la meua filla va saltar: «Però què diu aquest! A l'escola anem a aprendre i a fer amics!» Ella ho tenia claríssim i ho va expressar amb aquesta espontaneïtat i saviesa innata amb què parlen els infants. A les persones adultes sovint se'ns desdibuixa el sentit de l'escola i com a societat no en compartim els objectius. Tot i que sabem que el que es fa a l'escola (o el que s'hauria de fer) és imprescindible per construir una societat sana, justa i lliure, no li donem de vegades el valor i els recursos indispensables. A l'escola hi anem a aprendre, i tant! Aprenem coses, a fer coses i aprenem a pensar per nosaltres mateixos. Però no hem d'oblidar que tots aquests aprenentatges no els fem sols, sinó que ho fem amb els altres. La naturalesa social de l'aprenentatge és una de les bases de l'escola i per això ens costa tant quan ho hem de fer sols. Com en aquests darrers temps de confinament quan hem hagut de seguir l'activitat escolar cadascú des de casa seva, amb poca interacció amb els companys, i sense els estímuls, el debat i la conversa que requereix el verb aprendre. Per tant, és evident que aquesta funció socialitzadora de l'escola, aquest «fer amics», va més enllà de les relacions socials i ens permet no només aprendre coses sinó sobretot, aprendre amb els altres per aprendre a viure junts.

Per això en aquestes situacions de malalties llargues i de temps llargs sense poder assistir a l'escola, és tan important mantenir la connexió i el contacte amb els mestres i els companys. Perquè l'escola és l'espai idoni per a les relacions humanes, o dit al revés, les relacions humanes són el que dona sentit a l'escola.

I aquests dies, després d'aquest temps de confinament que hem viscut tots plegats, penso que una de les lliçons que hem après tots els mestres és el gran valor de la relació amb els infants i les famílies. Aquest fet ha pesat més que el fet de sentir-se amb la responsabilitat de complir un currículum determinat i de transmetre uns coneixements. I per això en el cas que ara ens ocupa (tenir un infant que no pot assistir a l'escola de manera regular per motius de salut) podem trobar certs paral·lelismes amb aquest temps de confinament i d'allunyament de la vida escolar.

En aquests moments el que va per davant és la preocupació per saber com està l'altre, la importància de la cura, de l'estima, conèixer per respectar i estimar. Són moments en què el més important no és fer sinó estar present: ser-hi. «He conegut més els meus alumnes i les famílies en aquests dies de confinament que en tot el que portàvem de curs», em deia una companya mestra. Sembla d'entrada una contradicció, perquè justament aquests dies no hem estat en contacte físic, però sí que hem posat l'èmfasi en aquesta preocupació, en aquest interessar-nos per saber com està l'altre, el que ens ha fet aproximar-nos d'una altra manera.

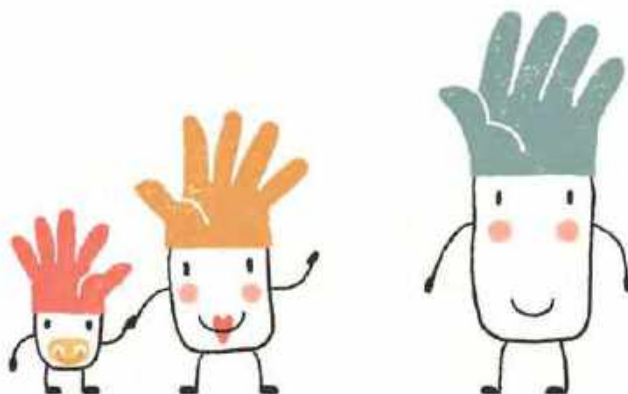
El fet de tenir a l'escola un infant que passa per un moment difícil, amb unes circumstàncies personals complicades, se'ns pot plantejar com un problema i amb certa prevenció per part del professorat, i també es posa en guàrdia la nostra inseguretats de no saber com afrontar aquest fet. Però si li donem la volta, canviem la mirada i no veiem aquest fet com un problema sinó com una situació que pot obrir altres finestres i oportunitats, tant per a l'infant que està vivint aquesta situació com per als companys que l'acompanyen, haurem trobat la clau. A l'escola hi ha molts temes que continuen sent tabús. La mort i les malalties greus en són un d'ells. Afrontar de manera planera i directa aquests grans temes, que ens posen en diàleg amb l'essència humana, és una de les responsabilitats que tenim com a educadors. No podem defugir el tractament d'aquests temes, sinó que els hem de fer presents. I no només pels infants que han patit algun tipus de pèrdua o de dol, sinó que cal fer-ho extensiu a tothom com una de les parts essencials de la vida: «El problema de la mort no es pot desvincular de l'aventura de la vida», diu Raimon Pannikar.

Viure en present és un dels grans reptes de l'escola. Sabem que «l'escola no prepara per a la vida, sinó que és la vida mateixa», com deia Rosa Sensat i Vilà. De vegades es dona per fet que el que fa l'escola és «preparar» els infants per al futur, i no es té prou consciència que l'activitat de l'escola en aquest present ha de tenir sentit per ella mateixa. Fins i tot en aquestes situacions excepcionals, en aquests parèntesis circumstancials, en què hi ha un trencament de la vida habitual de l'escola, cal que ens ho prenguem com un moment interessant i oportú per continuar aprenent els uns dels altres.

Els infants que tenen la sort de conèixer amb infants que passen per circumstàncies diferents a les habituals s'enriqueixen moltíssim d'aquesta gran experiència de vida. I els mestres també. Per això el més important és que hi siguem presents, que ens fem costat, que ens cuidem i que ens acompanyem en aquest procés d'aprenentatge que no s'acaba mai, perquè va lligat a la vida.

Francina Martí Cartes

Presidenta de l'Associació de Mestres Rosa Sensat



Introducció

Actualment, el col·lectiu docent us trobeu amb una gran diversitat d'alumnes amb necessitats ben diferents a les quals heu de fer front. Entre aquestes hi ha l'atenció educativa a infants o adolescents amb una malaltia de llarga durada, com és un procés oncològic.

El diagnòstic de càncer en una persona, especialment quan l'afectat és un infant o adolescent, genera un cop molt dur, tant a la mateixa criatura com a la família i totes aquelles persones que formen part del seu entorn més immediat, com és el cas del personal docent i l'alumnat.

L'educació i el desenvolupament social i emocional d'aquests infants i adolescents s'ha de seguir mantenint i garantint durant tot el procés de la malaltia. La participació activa de tots els agents que es veuran implicats en el seu dia a dia, afavorirà el seu desenvolupament integral.

La guia que presentem des d'AFANOC ha estat elaborada a partir del nostre coneixement i experiència pràctica, amb la intenció d'oferir-vos algunes pautes i orientacions que us siguin útils per afrontar, amb tranquil·litat i realisme, aquest nou repte que se us presenta, i donar-hi una resposta adequada.

L'AFANOC

L'Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya (AFANOC), va ser constituïda l'any 1987 per un grup de mares i pares que van veure la necessitat d'unir-se per treballar en la millora de la qualitat de vida dels infants i adolescents amb càncer i les seves famílies.

Des de la seva creació, s'ha desenvolupat una important tasca en diferents àmbits al voltant de les seves necessitats, posant especial atenció perquè el seu desenvolupament afectiu i educatiu sigui el més adequat a les seves especials circumstàncies.

Des d'AFANOC estem al costat de les famílies donant-los una atenció psicosocial integral des de l'inici i durant tot el procés de la malaltia.





Aquesta guia també la podeu consultar en línia al nostre web: www.afanoc.org/guia-docents on hi trobareu el document que us presentem a continuació, així com diverses càpsules audiovisuals amb testimonis que en complementen el contingut.

Considerem imprescindible donar veu a tots els i les protagonistes i proporcionar-vos el material necessari per dur a terme les activitats que us proposem.

Índex

1	Què suposa el càncer infantil i com afecta en l'entorn més immediat de l'infant i l'adolescent que està malalt	15
1.1.	Aspectes clínics	17
1.1.1.	Breu descripció	
1.1.2.	Causes	
1.1.3.	Tipus	
1.1.4.	Prevalença	
1.1.5.	Tractaments	
1.1.6.	Efectes secundaris i seqüeles	
1.1.7.	Fases de la malaltia	
1.2.	Aspectes psicosocials	23
1.2.1.	Repercussions de la malaltia en el nucli familiar	
	Persones cuidadores	
	Infant i adolescent amb càncer	
	Comprensió de la malaltia segons l'edat	
	Germanes i germans	
1.2.2.	Repercussions de la malaltia en l'entorn escolar	
2	Quin és el paper del centre educatiu en les diferents fases del procés	33
2.1.	Diagnòstic	35
2.2.	Hospitalització i tractament ambulatori	37
2.3.	Retorn al centre educatiu	41
2.4.	Recaiguda	45
2.5.	Final de vida	47
3	Propostes didàctiques	55
4	Annexos	69



Què suposa el càncer infantil i com afecta en l'entorn més immediat de l'infant i adolescent que està malalt

1

Quan en un grup classe hi ha un infant o adolescent amb càncer, apareixen molts dubtes i preocupacions, tant per part del professorat com de l'alumnat, en relació amb la malaltia i l'estat de salut de l'infant. Caldrà abordar-ho per no deixar les respostes en mans de la fantasia i la imaginació.

És convenient que com a docents us pugueu anticipar a les preguntes que poden sorgir i tingueu una informació fiable i a mà per donar les respostes adequades, les quals s'han d'adaptar sempre a l'edat dels i les alumnes. És important que conegueu què és el càncer i tot el que aquesta malaltia comporta en el mateix infant o adolescent i en el seu entorn.



PARLAR DE CÀNCER



PERMET

Conèixer els diferents moments pels quals està passant l'infant amb càncer i la seva família

Comprendre els seus estats d'ànim

Comprendre les seves absències

Conèixer l'existència d'efectes secundaris o seqüeles

Programar l'actuació del centre educatiu

Oferir l'ajuda adequada a l'infant i la seva família

Oferir espais de reflexió i aprenentatge a l'aula

Expressar-se lliurement

Treballar l'empatia

ÉS COMPLEX

És un tema tabú

Existeixen idees errònies i falses creences

Hi ha molta desinformació

Pot remoure i podem no saber com acollir els sentiments que sorgeixen

Ens pot sobrepassar

CREU EN TU

Tot i que pugui costar assumir aquesta nova realitat, és important confiar que es podrà abordar serenament.

PREPARA'T

És important prendre's el temps necessari per pensar i reflexionar sobre com fer-ho.

INFORMA'T

Cal conèixer què és el càncer i tot el que aquesta malaltia comporta en el mateix infant o adolescent i en el seu entorn.

FEU PROPOSTES

Pensar conjuntament com mantenir el vincle com a grup classe, permet una millor integració de la persona que està malalta.

ACOMPANYA

Facilitar espais per parlar-ne obertament a l'aula és una via per una educació sincera i coherent.

Aspectes clínics

1.1.1. BREU DEFINICIÓ

El càncer es genera per una alteració dels mecanismes normals de reproducció, creixement i diferenciació de les cèl·lules de l'organisme. Pot tenir lloc en qualsevol part del cos.

Les cèl·lules es comencen a dividir, sense aturar-se, de manera descontrolada, s'expandeixen pels teixits del voltant i poden formar masses anomenades tumors. Alguns d'aquests són benignes, no s'estenen ni tornen a créixer, i altres són malignes i poden tornar a créixer quan són extirpats, envaeixen teixits propers i algunes de les seves cèl·lules tenen la capacitat de migrar a altres parts del cos i donar lloc a nous tumors. És el que s'anomena metàstasi.

1.1.2. CAUSES

Les causes del càncer infantil, anomenat també càncer del desenvolupament, es desconeixen. La gran majoria de càncers en edat pediàtrica no s'hereten genèticament sinó que apareixen durant el desenvolupament. A diferència del càncer en adults, no existeixen factors de risc i per tant, no es pot prevenir.

S'ha de deixar molt clar que el càncer no és contagiós, perquè es tracta d'una alteració en el funcionament cel·lular de l'organisme.

1.1.3. TIPUS

Els càncers poden ser de la sang (leucèmies) o tumors sòlids. Els més freqüents en la infància i l'adolescència són:

Leucèmia: és el càncer més freqüent en l'edat infantil. Apareix quan els glòbuls blancs de la sang es transformen en cèl·lules malignes o canceroses. La majoria de les leucèmies en edat pediàtrica són agudes i les podem classificar en: leucèmia mieloide aguda i leucèmia limfoblàstica aguda. Procedeixen de diferents glòbuls blancs i tenen diferents tractaments.

Tumors cerebrals i de medul·la espinal: són els tumors sòlids més freqüents

en la població infantil. El tumor cerebral és conseqüència del creixement de les cèl·lules tumorals dins del crani i per tant, de la consegüent afectació i pressió del cervell.

Limfomes: afecten el sistema limfàtic, el qual és una àmplia xarxa d'òrgans (melsa i timus), ganglis limfàtics, conductes i vasos limfàtics els quals produeixen i transporten limfa des dels teixits fins al torrent sanguini. El sistema limfàtic és una part fonamental del

sistema immunitari del nostre cos i és el responsable de la defensa de l'organisme davant les agressions externes. Els limfomes es localitzen especialment en axil·les, ongonals, coll, tòrax i abdomen.

Sarcoma: És un tipus de càncer que s'origina en certs teixits, com ossos o músculs. Poden ser:

- Tumors musculoesquelètics: són tumors del desenvolupament d'ossos i teixits tous.
- Tumors ossis (osteosarcoma i sarcoma d'Ewing): són els tumors ossis

malignes més freqüents en la primera i segona infància. Poden afectar qualsevol os, encara que són més freqüents els braços i les cames.

Neuroblastoma: és el tumor sòlid més freqüent durant els primers 2 anys de vida i s'origina en nervis que acostumen a ser a l'interior de l'abdomen o tòrax (sistema nerviós perifèric).

Retinoblastoma: és el tumor ocular més freqüent en infants. S'origina a partir de la retina en desenvolupament i habitualment es presenta en pacients de menys de 3 anys.

1.1.4. PREVALENÇA

El càncer que es dona durant l'etapa del desenvolupament és poc freqüent, representa entre el 0,5% i el 4,6% de les malalties pediàtriques i s'esdevé 1 càncer en infants per cada 200 casos en persones adultes.

Les taxes mundials d'incidència oscil·len entre 50 i 200 casos per cada milió de nens i nenes en les diferents parts del planeta. Actualment, la incidència del càncer infantil (0-18 anys) a Espanya és d'uns 1.200 casos nous/any. A Catalunya la incidència és d'uns 170 casos nous a l'any.

La supervivència en el càncer infantil ha millorat molt en les últimes dècades gràcies a millores en els tractaments. En termes generals, es pot dir que al voltant del 80% d'infants amb càncer es curen. És a dir, 4 de cada 5. Això significa que es curen a llarg termini i que el tumor no torna a aparèixer en tota la seva vida. No obstant això, alguns hauran d'afrontar l'edat adulta amb seqüeles derivades dels tractaments.

1.1.5. TRACTAMENTS

Els tractaments que s'apliquen quan es diagnostica un càncer en edat pediàtrica, estan establerts internacionalment i són iguals o similars a tot Europa i Estats Units.

En funció del diagnòstic, l'evolució de la malaltia i la resposta de cada infant o adolescent en particular, es concretaran uns protocols determinats on es decidirà el tipus de tractament que s'aplica, que pot comportar una combinació de teràpies o una de sola.

Tot i que se n'estan estudiant contínuament de noves, les més comunes fins ara són les següents:

¹ El PAC és un dispositiu que permet l'accés continuat al sistema vascular per facilitar l'extracció de sang per a proves i l'administració de medicació.

Cirurgia: és el tractament habitual dels tumors sòlids, malgrat que s'ha de completar amb quimioteràpia i/o radioteràpia. En alguns casos, és pràcticament impossible per la localització del tumor. En altres casos, és necessària l'administració de quimioteràpia, amb l'objectiu inicial de reduir la mida del tumor, per poder facilitar-ne després l'extirpació quirúrgica. La cirurgia també serà necessària per poder efectuar altres procediments necessaris, com la implantació del *porth-a-cath* (PAC)¹.

Quimioteràpia: és un tractament que actua sobre les cèl·lules que es divideixen ràpidament, com és el cas de les cèl·lules canceroses, evitant que creixin i es divideixin en més cèl·lules. També actua, però, en algunes de les cèl·lules sanes, fet que produeix efectes secundaris que hauran de ser tractats. El tractament es pot fer per via intravenosa o per via oral.

Radioteràpia: consisteix en la utilització de raigs d'alta energia per destruir o reduir les cèl·lules tumorals d'una zona específicament delimitada. La radioteràpia danya l'ADN de les cèl·lules canceroses, de manera que les cèl·lules deixen de dividir-se o moren. Pot anar combinada amb altres tractaments.

Trasplantament de progenitors hematopoètics: consisteix en substituir la medul·la òssia que no "funciona" per una medul·la òssia sana. La medul·la òssia és un material esponjós que es troba a l'interior dels ossos i és ric en cèl·lules progenitores

dels elements de la sang (glòbuls vermells, glòbuls blancs i plaquetes). El procediment consta de dues fases. En la primera s'administra quimioteràpia i/o radioteràpia en dosis molt altes per tal d'eliminar totes les cèl·lules (sanes i malignes) de la medul·la òssia de la persona. Un cop aconseguit, es procedeix a infondre noves cèl·lules sanes per tal que el teixit es regeneri. Tot aquest procés s'ha de dur a terme en unitats especialitzades d'hospitalització, a causa del risc que comporta per a la persona, pel fet que redueix les defenses (immunodepressió) i queda vulnerable davant de qualsevol infecció.

La majoria dels trasplantaments es fan per les leucèmies, tot i que hi ha d'altres malalties oncològiques i no oncològiques en què també es poden fer trasplantaments de progenitors. Tot i que alguns trasplantaments són de la mateixa persona que està malalta (autotrasplantaments), la majoria són d'un donant (trasplantament al·logènic) el qual pot ser algú de la família (generalment germans o germanes, pare o mare), un donant no emparentat (dels registres de donants de medul·la) o també pot ser de sang de cordó umbilical de donants.



1.1.6. EFECTES SECUNDARIS I SEQÜELES

Tot i presentar un benefici positiu per a la malaltia, tots els tractaments, amb més o menys intensitat, tenen efectes secundaris que poden canviar l'aspecte físic i l'estat anímic de la persona. La majoria de canvis no seran permanents, sinó que la nena o nen anirà recobrant el seu aspecte físic a mesura que acabin els tractaments.

Aquests efectes secundaris produeixen canvis que s'esdevenen gradualment i que es poden donar en alguns moments del procés, en funció dels tractaments administrats.

Alguns dels efectes secundaris més habituals poden ser:

- Alopècia (caiguda del cabell)
- Debilitat i/o cansament (anèmia)
- Vòmits i/o nàusees
- Diarrea o estrenyiment
- Problemes renals
- Alteració del gust
- Pèrdua de gana
- Alteracions de les ungles i la pell (pell irritada, canvi de coloració, descamació,...)
- Pèrdua o augment de pes
- Aspecte de "cara de lluna" (arrodoniment de les faccions)
- Mucositis² (inflamació de la mucosa)
- Descens dels glòbuls blancs, vermells i plaquetes.
- Dolor: mal de cap, dolor muscular, dolor estomacal, dolor a mans i peus.
- Canvis d'humor i de l'estat anímic

En els últims anys, s'ha progressat molt en el tractament i el control sobre els seus efectes secundaris i cada vegada hi ha més infants que l'acaben favorablement i obtenen una bona qualitat de vida.

No obstant això, hi ha procediments mèdics que ocasionen un canvi físic permanent en la persona, com seria el cas d'una intervenció quirúrgica que comporti l'amputació d'alguna part del cos (en el cas d'alguns tumors sòlids) o bé, una cicatriu.

Algunes de les seqüeles poden afectar:

- El creixement, desenvolupament i sistema hormonal
- L'aprenentatge
- L'estabilitat emocional: ansietat, depressió, por a recaure, fòbia als hospitals
- L'aparell reproductor i de desenvolupament sexual
- El funcionament de certs òrgans provocant problemes cardíacs, pulmonars, digestius, renals, dentals, auditius, visuals...

² Mucositis: afecta tot el tub digestiu, principalment a la boca i faringe, i causa dolor i dificultat per alimentar-se.

1.1.7. FASES DE LA MALALTIA

El càncer és una malaltia complexa i de llarga durada, en què es viu dia a dia. El tractament acostuma a durar un any, tot i que a vegades es pot allargar o escurçar.

Cada persona reacciona de manera diferent als tractaments i això fa que no es pugui preveure fins quan es perllongarà.

Tot i així, la malaltia comporta una sèrie de fases que s'hauran de tenir en compte per conèixer en quin moment es troba la persona que està malalta. Cal que tingueu present que cada fase pot ser més o menys llarga i se'n pot alterar la direccionalitat:

Diagnòstic

- Moment inicial en què es fa un estudi de la malaltia per determinar quin tipus de càncer és, la seva afectació i els possibles tractaments.

- Davant la notícia del diagnòstic, durant les primeres setmanes s'esdevé un període de molt impacte, ja que suposa un esdeveniment molt traumàtic per a tota la família. A més, se n'alteren de cop i volta els hàbits i costums, a la vegada que apareix un alt índex d'estrès reactiu i un estat de notable confusió.

Hospitalització i tractament ambulatori

- El procés de malaltia acostuma a requerir un període inicial d'hospitalització i posteriors ingressos de forma periòdica, que s'aniran alternant amb estades a casa acudint a controls o tractaments ambulatoris a Hospital de Dia. L'estada hospitalària pot ser més o menys llarga i intermitent en funció del tipus i les característiques del tractament que s'aplicarà, de l'evolució del nen/a i de les possibles complicacions que puguin sorgir. Tot l'equip sanitari

enfoca el seu treball per facilitar el retorn de la família a la quotidianitat prèvia al diagnòstic (o el més semblant possible).

Recaiguda

- La recaiguda es produeix quan algunes cèl·lules no han pogut ser eliminades per complet durant el tractament i no es va detectar en el seu moment.

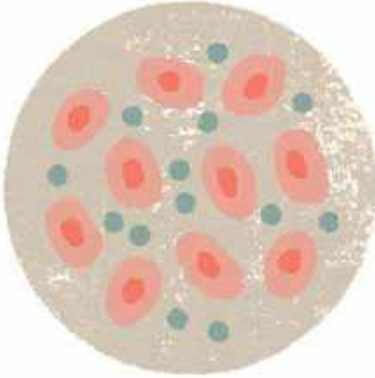
- Podem parlar de recaigudes sempre que sigui el mateix tipus de càncer el que reapareix. Si no, es tractaria d'un altre tipus de càncer sense relació amb l'anterior.

- En el cas que es produeixi una recaiguda, l'infant haurà de tornar a reprendre el tractament, tal com indiqui el personal sanitari.

- Tot i que les recaigudes cada vegada són menys freqüents (menys d'1 de cada 4 pacients), la por que la malaltia torni a aparèixer persisteix durant molt temps en els infants i les famílies.

Curació

- Una vegada l'infant ha acabat el tractament amb èxit, comença la fase de seguiment o control evolutiu. Quan s'han superat els 5 anys posteriors a la malaltia sense cap recaiguda es pot parlar de curació. Molts pacients amb càncer necessiten seguiment de per vida per controlar, minimitzar i evitar les seqüel·les dels tractaments rebuts.



Fase final de vida

- Actualment el tractament de càncer no aconsegueix curar un de cada cinc pacients. Tot i així, cada vegada existeixen més teràpies experimentals i prometedores, amb la possibilitat de participar en estudis de nous medicaments (assajos clínics) que perllonguin la vida i n'assegurin una millor qualitat. Quan s'arriba a una situació de càncer incurable, els pacients i famílies acostumen a conèixer els equips de cures paliatives, tot i que puguin seguir rebent tractament. Finalment, quan els tumors es fan resistents, s'entra a una fase de final de vida on les cures paliatives, el tractament de la simptomatologia, la qualitat de vida i el suport a tota la família i entorn són fonamentals. Després de la mort de l'infant o adolescent hi ha un procés de dol i una reintegració a la vida familiar i d'amistats molt dolorosa.

CURES PAL·LIATIVES ³

Les cures paliatives pediàtriques garanteixen el respecte a la dignitat dels pacients i el dret a la seva autonomia, mitjançant una atenció continuada i individualitzada per un equip interdisciplinari especialitzat.

Els objectius són poder satisfer les necessitats físiques, emocionals, educatives, socials i espirituals de la criatura, de manera adaptada a totes les etapes de la vida i mantenir el "funcionament" familiar amb la més gran normalitat possible, incloent-hi serveis de suport als germans, les germanes i la resta de la família.

Aspectes psicosocials

1.2

En una malaltia com el càncer és molt important l'abordatge mèdic. També, però, cal tenir en compte que és una malaltia de llarga durada i hi ha tota una sèrie de repercussions que s'esdevenen en l'àmbit psicosocial, tant en l'infant o adolescent que està malalt com en el seu nucli familiar. En aquest sentit, és molt important donar-los una resposta adequada i així, oferir-los un abordatge integral durant tot el procés de la malaltia.



1.2.1. REPERCUSSIONS DE LA MALALTIA EN EL NUCLI FAMILIAR

Arran del diagnòstic de càncer en un fill o filla s'esdevé una desestabilització inicial del sistema familiar, que s'anirà reestructurant a mesura que avanci el procés de la malaltia. La família haurà de fer front a diferents canvis i situacions:

La relació amb l'hospital de referència i el personal sanitari:

- Probablement un espai desconegut fins al moment, passa a ser un espai habitual.
- És important procurar que l'infant el senti un entorn segur i amable per afavorir-ne l'adaptació.

Les proves i tractaments:

- Sovint complexos i dolorosos i amb efectes secundaris.

La comprensió de la malaltia en el mateix infant:

- La reacció del nen o nena davant el diagnòstic varia segons l'edat i estarà determinada en gran mesura pel grau de desenvolupament emocional i intel·lectual, així com també per les seves creences.

Els canvis en l'economia familiar i situació laboral:

- Generalment s'esdevenen canvis econòmics perquè l'atenció a l'infant que està malalt suposa haver de deixar temporalment les responsabilitats laborals.

La reorganització de la dinàmica familiar:

- El dia a dia de la família (tasques domèstiques, organització en la cura dels altres fills/es, etc.) es veurà alterat.
- A vegades, la cura dels altres fills i filles es delegarà a altres familiars o amistats.

- Segons el tipus de tractament, es pot donar la indicació mèdica d'estar allotjat a prop de l'hospital de referència. Per tant, moltes vegades, la malaltia també implica el fet d'estar fora de casa i que la família quedi dividida.

Els canvis en les relacions intrafamiliars:

- L'atenció se centra en el fill o filla que està malalt i això afecta a la relació entre els diferents membres de la família.
- Les relacions de parella queden en un segon pla.
- Tot i no viure la malaltia en pròpia pell, els germans i germanes viuen la distorsió que aquesta provoca en el sí del nucli familiar i els pot generar l'aparició de noves emocions que possiblement no havien tingut fins el moment.



L'aparició de noves emocions:

- Degut al diagnòstic, els pares i mares acostumen a viure el que s'anomena "la pèrdua del fill sa".
- Un procés de malaltia greu i de llarga durada suposa una desestabilització emocional donada per l'impacte inicial del diagnòstic i per una constant d'incerteses, angixes, alegries, pors, sensacions de vulnerabilitat, etc.
- Les principals reaccions de les persones cuidadores poder ser: xoc emocional i atordiment; dificultat per prendre decisions; negació; falta de control; por; fragilitat; enuig; sentiment de culpa; tensió; aïllament social; tristesa; ansietat.
- Necessiten un temps per desbloquejar-se i ressituar-se, per entendre el que significa el diagnòstic i què

suposarà en les seves vides, per tal d'adaptar-se a la nova situació.

El distanciament social:

- Trencament de la quotidianitat familiar, ja que tota l'atenció i esforços se centren a la nova realitat que els ha tocat viure.
- L'entorn més immediat a vegades no sap com implicar-se i com donar el seu suport.

La coneixença d'entitats socials i recursos públics:

- D'una banda existeixen serveis i prestacions de l'Administració Pública dirigits a donar resposta a les necessitats d'aquest col·lectiu. D'altra banda hi ha associacions i fundacions que acompanyen i donen suport als diferents membres del nucli familiar durant tot el procés de la malaltia.



PERSONES CUIDADORES

Des del moment en què s'estableix un diagnòstic de càncer en un membre de la família, especialment quan l'afectat és un infant o adolescent, es genera un fort impacte, tant en l'àmbit psicoemocional i cognitiu, com també social. Entre d'altres, poden sorgir sentiments d'incredulitat, culpabilitat i/o impotència.

Aquesta notícia inesperada provoca inicialment, un estat de xoc en el qual cada nucli familiar i concretament, cada un dels seus membres, reacciona de manera diferent. A vegades algunes persones encarregades de la cura de l'infant⁴ es mostren impactades, amb dificultats per contenir les seves emocions. Altres, es mostren dissociades, amb un funcionament normalitzat, fet que pot resultar estrany per qui es troba al seu voltant.

Aquesta nova situació de canvi, es caracteritza principalment per una alteració brusca de tota la dinàmica familiar i alhora, per un trencament en la seva quotidianitat. Hi ha professionals amb l'expertesa necessària per oferir un acompanyament específic als i les cuidadores per garantir els seu benestar físic i emocional.

Normalment la família tendeix a dividir-se físicament en dos grups: d'una banda, hi ha qui ha de deixar de treballar per tal d'atendre l'infant que està malalt i de l'altra, hi ha qui segueix treballant al lloc d'origen i atén les altres criatures, si n'hi ha. Aquests fets impliquen canvis de rol, la no-convivència familiar i la necessitat de trobar altres vies de comunicació des de la distància. Això els permetrà mantenir i reajustar el vincle alhora que integren els canvis que s'esdeveguin.

Estadísticament, és difícil establir el curs exacte que seguirà la malaltia. Aquesta dificultat no permet tranquil·litzar completament la família i produeix un estat d'incertesa i angoixa. A poc a poc, per si mateixa i, si és necessari, amb l'acompanyament de diferents professionals, s'anirà restablint.



INFANT I ADOLESCENT AMB CàNCER

La malaltia, les hospitalitzacions, els procediments mèdics que reben els infants i adolescents, les absències escolars i en definitiva, tot el període que implica una malaltia oncològica –normalment un any– té una repercussió física, social i emocional, que caldrà entendre i estar-ne pendent, ja que aniran tenint diverses necessitats al llarg de tot el procés.



Pel que fa a la interacció de l'infant amb la seva família, es creen noves formes de relacionar-se i es produeixen canvis de rol. En molts casos es pot donar una sobreprotecció i canvis en les rutines i normes familiars que en el moment actiu de la malaltia són necessaris i que a poc a poc seria bo poder reconduir. Tots aquests aspectes relacionals i emocionals són focus del treball psicològic que es duu a terme amb els infants.

Ateses les intervencions mèdiques, les situacions d'aïllament, els tractaments i els efectes secundaris i segons la localització del tumor, es poden donar afectacions en l'àmbit cognitiu, les quals poden ser temporals o permanents. Entre d'altres:

- Dèficit d'atenció
- Dificultat per concentrar-se o de memòria a curt termini
- Dificultats d'aprenentatge

Caldrà una valoració neuropsicològica per tal de veure si a la tornada al centre educatiu és necessària una persona de suport.

⁴ Quan parlem de persones cuidadores no ens referim només a pare o mare, sinó que englobem tota aquella persona que té un paper actiu en la cura de l'infant o adolescent que està malalt, com podrien ser: tutors i tutores, germans i germanes, avis i àvies, oncles i ties o altres familiars i amatsats.

COMPRESIÓ DE LA MALALTIA SEGONS L'EDAT

DE 0 A 6 ANYS

Els infants d'aquestes edats solen interpretar el seu món situant-lo en un pla molt concret. Tant les criatures que estan malaltes com la resta del grup, són incapaces de captar el significat del diagnòstic i les raons per les quals han de suportar els tractaments mèdics, tan feixucs i a vegades agressius.

Dels 0 als 2 anys, els infants que estan malalts, no tenen capacitat de comprendre què significa la malaltia però sí que perceben canvis a l'entorn... la seva angouxa prové del temor a separar-se dels pares i mares, i alhora són molt susceptibles a la tensió o ansietat que perceben al seu voltant.

El més important per un infant d'aquestes edats és tenir a prop el seu referent cuidador. Com que en aquesta etapa hi ha un llenguatge expressiu poc desenvolupat és important que la gent adulta posi paraules al què passa per tal d'ajudar-los en la gestió de les emocions.

Dels 3 als 6 anys, els infants comprenen millor què és una malaltia, però en tenen una concepció força simplista (síntoma = malaltia). No estableixen cap relació entre la malaltia i el funcionament interior de l'organisme.

La informació de la malaltia s'hauria d'adaptar a la maduresa evolutiva de cada infant, aclarint-los que no en són culpables i que no és un càstig. Alhora se'ls ha d'explicar que és normal que experimentin emocions com la por, l'ansietat i la tristesa. Amb un llenguatge expressiu més desenvolupat podran fer més demandes i expressar el malestar no només amb el plor.

En aquestes edats és important poder-se anticipar i explicar-los què està passant al seu entorn i com va desenvolupant-se el procés mèdic.

DE 7 A 12 ANYS

En aquesta etapa de desenvolupament poden continuar sentint els temors i preocupacions pròpies de les criatures més petites. Comencen a prendre consciència progressivament de les implicacions socials i dels canvis físics que comporta la malaltia, fet que suposa una dificultat més gran davant la caiguda del cabell, la malaltia i la mort, i els possibles canvis en l'entorn social.

A partir dels 7 anys, la seva comprensió del que implica la malaltia i el tractament és més gran i se'ls pot donar una explicació una mica més detallada, per tal de poder dissipar els dubtes i preocupacions sobre com els pot afectar el càncer. La curiositat per conèixer i raonar, i el millor coneixement del cos, augmenten la comprensió de la malaltia. El que no entenen és que els tractaments hagin de ser dolorosos i que, a vegades, es trobin pitjor que abans, un cop administrats.

A partir dels 10 anys, atès un cert grau de maduresa cognitiva pot aparèixer l'ansietat de mort i pot ser que es despertin més por, angouxes, preguntes, sobre la seva pròpia mort o la dels més propers. Segurament plantejaran més qüestions sobre el tractament i els efectes secundaris.

DE 12 A 16 ANYS

A l'adolescència les seves reaccions i preocupacions se centren, d'una banda, en el propi cos, l'autoimatge i en com els veuen els altres. De l'altra, en les relacions amb les amigues i amics, i en les conseqüències a llarg termini de la seva malaltia. En tenen un concepte més elaborat i l'entenen com un procés.

Són molt conscients del seu aspecte físic i de com aquest canvia amb la malaltia i són més susceptibles al rebuig social. És vital que la resta del grup tingui una bona informació de la malaltia per tal de comprendre els canvis.

A més, cal tenir present que les motivacions dels nois i noies d'aquesta edat estan dirigides a l'adquisició de més autonomia i independència, i durant aquest procés, tornaran a ser i a sentir-se completament dependents del criteri dels professionals i de l'atenció de la família.

En aquests moments està molt present el sentiment de pèrdua així com l'ansietat de mort, pensaments que els poden resultar difícils de gestionar. Tenint en compte que l'adolescència ja és una etapa de crisi en ella mateixa, si li sumem la vivència d'una malaltia greu i tot el que implica, en moltes ocasions serà necessari un suport per ajudar-los a gestionar-se emocionalment, ja sigui en aquell moment o més endavant.

A PARTIR DELS 16 ANYS

Són capaços d'entendre la malaltia i el tractament en tota la seva complexitat, encara que acostumen a centrar l'atenció en els símptomes i les limitacions que la situació de malaltia els imposa en les seves activitats quotidianes.

Acostumen a buscar emocions intenses i els impulsos influeixen en moltes de les seves decisions.

És un període que es caracteritza per l'ambivalència entre trobar una identitat pròpia i ser tractat com una persona adulta, i la necessitat de sentir el suport, l'estimació i la seguretat que dona la família. És necessari ser a prop, mostrar que s'està disponible per parlar quan ho desitgin sense aclaparar o pressionar si no en tenen ganes i oferir un espai segur a l'hora d'expressar el que senten.

Cal afavorir la seva presència en el procés d'informació, així com la seva participació en la presa de decisions, respectant la necessitat de reconeixement com individu amb capacitat de decisió.

Entre els 16 i els 18 anys, el menor competent haurà de donar personalment el consentiment abans de sotmetre's a procediments mèdics o quirúrgics. En el cas de situacions que comportin un risc greu, segons el criteri mèdic, la família pot ser informada i la seva opinió es tindrà en compte per la presa de decisions.

GERMANES I GERMANS

Tot i que els germans i les germanes no viuen la malaltia en pròpia pell, també viuen grans canvis en el seu dia a dia i en la dinàmica habitual de la família. Acostuma a passar que bona part de l'atenció se centra en la criatura que està malalta, ja que en aquests moments és la que més preocupa, fet que pot provocar que les altres «se sentin oblidades».

Els sorgeixen sentiments o emocions que possiblement no havien tingut fins al moment. Per aquest motiu, pot ser que manifestin una sèrie de respostes i reaccions que, encara que siguin lògiques i normals tenint en compte la situació que estan vivint, s'han de tenir presents per tal d'evitar dificultats en el seu desenvolupament.

Les més habituals són:

- Preocupació pel germà o germana que està malalta i per la família.
- Sensació de desprotecció, soledat o fins i tot, sentiment d'abandó, ja que poden perdre temporalment la vivència de nucli familiar.
- Gelosia.
- Enuig.
- Ansietat per separació.
- Alteracions en la conducta i comportament.
- Sentiment de culpa.
- Ansietat de mort.

Depenent de la seva edat, aquest malestar també es pot manifestar a través de canvis en els patrons de conducta habituals (son i alimentació, regressions evolutives, agressivitat, etc). Caldrà parar atenció i donar-hi resposta, així com informar de qualsevol canvi relacional.



1.2.2. REPERCUSSIONS DE LA MALALTIA EN L'ENTORN ESCOLAR

A banda de treballar amb l'equip docent per a l'atenció de l'infant o adolescent amb càncer, el centre educatiu ha de facilitar algun espai on la resta de famílies estiguin ben informades i puguin resoldre els dubtes que se'ls generen. Parlar-ho pot ajudar a tractar d'una manera natural el que estan vivint, coneixent i respectant el ritme en que la família afectada vol tractar aquesta situació. Això és molt important perquè més enllà del propi aprenentatge, entre les famílies s'estableixen vincles relacionals.

El paper de les famílies dels companys de l'infant és important per:

- Explicar als seus fills i filles quins són els canvis que patirà el seu company o companya i poder-los acompanyar en la comprensió del que estan vivint. Aquesta qüestió també permetrà que l'infant que està malalt se senti comprès i ben acollit, fet que repercutirà positivament en la seva autoestima.
- Facilitar que el seva filla o fill mantingui el contacte amb l'infant que està malalt per tal que pugui continuar vinculat al centre educatiu i a la resta del grup.
- Informar al centre educatiu en cas que els seus fills o filles pateixin alguna malaltia vírica (herpes, varicel·la...). Atès l'estat d'immunodepressió de l'infant amb càncer, qualsevol malaltia contagiosa suposa un perill afegit al seu procés de malaltia i un possible endarreriment del seu retorn complet al centre educatiu i a la seva quotidianitat.





Quin és el paper del centre educatiu en les diferents fases del procés

L'educació –entesa de la manera més àmplia– és fonamental perquè l'infant o adolescent pugui connectar-se i seguir vinculat als aspectes de la seva vida previs al diagnòstic. Alhora, és un element bàsic per afavorir i acompanyar la reintegració a la quotidianitat i a la societat una vegada s'acaben els tractaments. Així doncs, l'educació és un pilar transversal en la vida dels infants i adolescents i especialment en aquest cas.

Concretament el centre educatiu és un motor de desenvolupament intel·lectual, social i psicoemocional per a tots els infants i adolescents. En el moment del diagnòstic, aquesta quotidianitat queda estroncada, passant llargs períodes de temps a l'hospital o a casa, sense poder assistir regularment al centre educatiu o anant-hi puntualment.

L'alumnat que pateix una malaltia de llarga durada veu alterada la seva evolució educativa i possiblement el seu rendiment, però alhora viu la continuació dels estudis com una actitud que normalitza la seva rutina i millora la seva qualitat de vida.

Amb l'objectiu d'abordar de la millor manera possible aquesta realitat, caldrà que l'equip docent treballi en base a les següents qüestions:



SUPORT ENTRE PROFESSIONALS

Aquesta situació no s'ha de viure com un repte personal. Cal que tots els agents implicats treballin en equip i en la mateixa direcció. Les recomanacions i objectius són:

- Potenciar les responsabilitats individuals en el treball en equip del professorat.
- Dedicar tants espais com siguin necessaris per parlar de com us sentiu i compartir les pròpies experiències en relació a la malaltia i així, pensar conjuntament com abordeu el tema amb el grup classe, quins recursos poden ser útils...
- Comptar amb la col·laboració d'entitats com l'AFANOC, dedicades específicament a la realitat que està vivint l'infant i la seva família per tal de demanar-los suport, informació, material educatiu, xerrades, etc.
- Dinamitzar, si cal, sessions d'informació i sensibilització dirigides tant a l'equip educatiu com a l'alumnat o a altres membres de la comunitat educativa.

AUGMENT DE LA COMUNICACIÓ

Recomanacions:

- Facilitar canals de comunicació entre la família i el centre educatiu per poder afavorir una atenció adequada a la persona afectada i conèixer la seva situació durant el procés.
- Acordant-ho prèviament amb la família de la criatura amb càncer és important informar i sensibilitzar la resta de famílies i alumnat del centre educatiu per tal de comprendre millor el que està passant.
- Procurar una comunicació fluïda entre els diferents agents que poden tenir relació amb l'infant que està malalt (docents, EAP, Serveis Socials, mestres hospitalàries i d'atenció domiciliària, entre d'altres).

- Procurar mantenir obertes vies de comunicació entre l'infant o adolescent i el grup classe perquè:

- Possibilita el manteniment de la relació social amb els seus companys i amistos.
- Afavoreix el sentiment de pertinença al grup i al centre educatiu.
- Proporciona una motivació i organització per al dia a dia.
- Promou una participació activa en les activitats lúdiques i d'aprenentatge.
- Els permet créixer com a persones tant en l'àmbit intel·lectual com personal i social.
- Possibilita comunicar-se entre amics i compartir vivències i aprenentatges.
- Ofereix l'oportunitat de treballar cap al seu futur.
- Evita la desvinculació de l'infant o adolescent amb el centre.
- Li facilita la reincorporació al centre educatiu.

ACTIVACIÓ DE SUPORTS ESPECÍFICS

Mitjançant les propostes següents:

- Treballar per mantenir la continuïtat educativa de l'infant o adolescent durant el procés de la malaltia tot i la seva absència a classe, ja que continua tenint unes necessitats educatives i formant part del centre.
- En el moment que retorni convé designar-li alguna persona (tutoria) a qui pugui recórrer l'alumne/a sempre que ho necessiti.
- Si hi ha seqüel·les arran de la malaltia i els tractaments o existeix la possibilitat que apareguin, caldrà posar en marxa amb temps, recursos educatius d'adaptació perquè quan s'incorpori de nou, ja compti amb el suport necessari.
- Elaborar el pla de suport individualitzat per tal de donar una resposta adequada a les seves necessitats.

Diagnòstic

2.1

La fase inicial del procés de malaltia ve marcada pel xoc que suposa la confirmació del diagnòstic de càncer, amb tot el que això comporta en la vida dels diferents membres de la família.

A aquests canvis i desestabilització inicials se suma el fet que, avui en dia, encara és una malaltia que s'associa a la mort i no es té un coneixement prou informat d'aquesta realitat, ni de les opcions de tractaments existents, ni de l'índex de curació.

En aquests moments és important:

Tenir present que són moments de molta incertesa, ja que és quan s'està concretant el tipus de malaltia i els protocols mèdics que es duran a terme i per tant, la família està en ple procés d'adaptació.

▶ Acompanyar i sostenir la situació en la mesura que us pertoqui. A vegades no cal fer res més que demostrar que hi sou.

Mostrar-se amb una actitud oberta i receptiva a escoltar a la família, respectant-la en el moment en que es veu capaç de dirigir-se a vosaltres, així com amb el tipus i la quantitat d'informació que us vulgui donar.

- ▶ Mantenir absoluta confidencialitat i discreció respecte a la informació que es va rebent.
- ▶ Compartir tan sols allò que la família us hagi autoritzat per poder comunicar (a mestres, grup classe, altres famílies, etc.)
- ▶ Mantenir la calma i evitar actituds alarmistes i de condol.

Oferir el vostre suport a la família des d'un inici i estar-hi en contacte per tal de conèixer la situació familiar i personal de l'infant i saber en quin moment del procés es troben (la relació família – centre educatiu es modificarà).

▶ Fer una visita a l'hospital ajuda a fer sentir que el vincle entre el centre educatiu i la criatura i la família és real i que us importen.

▶ Convidar la família a les reunions/tutories que es fan per normativa.

Tenir clar que, tot i que l'infant o adolescent deixa d'assistir al centre, continua sent el vostre alumne i formant part del grup. Cal mantenir-hi la vinculació.

- ▶ Tenir-lo present. Es recomana que se l'anomeni en passar llista.
- ▶ Cal que continui tenint el seu lloc a l'aula.
- ▶ És interessant propiciar l'intercanvi de materials entre infant i grup classe.

Prestar una atenció especial a les germanes i germans en cas que estiguin al centre. Poden viure la nova situació com una experiència difícil i en ocasions angoixant, sentint desatenció i soledat.

- ▶ Parlar amb la família per saber com ho està portant i tenir-hi la coordinació necessària.

Informar, amb consentiment previ de la família, la resta de la comunitat educativa.

- ▶ Sense alimentar rumors i/o expectatives cal donar la informació justa i necessària que la resta de la comunitat educativa necessita per treballar desenvolupant les seves funcions.

Treballar l'impacte que genera el diagnòstic de càncer i la situació que està vivint la família, amb el grup classe de l'infant que està malalt, amb els seus germans i germanes i amb la resta de l'alumnat del centre educatiu. Cal ajudar a integrar la situació que una o un dels vostres alumnes està vivint. En funció de com s'expliqui i es transmeti al grup classe, cada alumne, fins i tot l'infant que està malalt, podrà entendre i digerir aquesta situació de forma sana i positiva.

- ▶ Caldrà informar el grup classe amb serenitat, cura, respecte i criteri de realitat.

- ▶ Pactar amb el claustre un dia i hora en què s'explicarà la situació als diferents cursos per evitar rumors i malentesos entre els grups.

- ▶ Donar informació clara. Amb previ consentiment de la família, es recomana dir que té càncer, explicar quina malaltia

és i en què consisteix el tractament (proves, efectes secundaris...) per evitar deixar les explicacions a mans de la fantasia.⁵

- ▶ Adaptar les explicacions a l'edat dels i les alumnes. És convenient que parteixin del que l'alumnat ja sap per ajustar-les a la realitat. Les explicacions seran diferents tenint en compte la vinculació del grup amb l'infant o adolescent que està malalt.

- ▶ Facilitar que l'alumnat parli sobre les seves pròpies experiències amb relació a la malaltia.

Tenir en compte que pot aparèixer la pregunta sobre la possibilitat o certesa de mort de la criatura que està malalta, ja que és una preocupació real respecte l'estat de salut del seu company.

- ▶ És important oferir-los un espai on expressar-se i compartir els seus neguits, mostrant-los una actitud serena i sense donar falses promeses.

Establir una bona coordinació entre el centre educatiu de referència i els diferents professionals que acompanyaran l'infant en tractament, com ara les mestres hospitalàries i docents d'atenció educativa domiciliària. Tant per l'infant com per la família, és molt important saber que, tot i la malaltia, el seu fill o filla continuarà estant al dia dels seus aprenentatges acadèmics. Això els fa connectar amb una projecció de futur i mantenir una mínima rutina que els vincula amb la part més sana del seu fill o filla.



Hospitalització i tractament ambulatori 2.2

Després del primer trasbals que suposa el diagnòstic, l'hospitalització és l'evidència que comença un procés llarg i complex. El canvi de vida pren forma i els canvis físics de l'infant o adolescent es fan pal·lesos arran de l'inici dels tractaments.

Són moments d'incertesa, d'adaptació a un nou espai, a uns nous hàbits i rutines diferents a les que la família tenia fins ara.

A part dels períodes d'ingrés, quan es parla d'hospitalització s'inclouen els tractaments ambulatoris a l'hospital de dia. Aquesta situació suposa satisfacció pel fet de poder retornar a casa i progressivament anar recuperant les rutines. Alhora també genera por i certa angoixa pel fet d'allunyar-se del centre hospitalari i de la seguretat que aquest els proporciona.

En aquests moments és important:

Continuar oferint el suport i l'atenció adequada a la família i l'infant o adolescent. Hi ha una gran diversitat de famílies i cadascuna viu la malaltia d'una manera diferent, tot i que la majoria agraeix el suport i l'atenció del professorat.

- ▶ Mantenir el contacte amb la família, sense caure en una sobreimplicació.
- ▶ En la mesura del possible, anar tenint informació sobre la seva situació mèdica i emocional.
- ▶ Cal anar dosificant el contacte i ser constants durant tot el procés perquè serà un tractament llarg i no convé donar totes les atencions només al principi.

- ▶ Cal estar pendent dels germans i les germanes si van al centre educatiu i donar-los el suport que necessiten.



Potenciar el contacte regular i recíproc entre l'infant o adolescent que està malalt i la resta de la classe.

És molt important i necessari durant tot el procés de la malaltia trobar les vies de comunicació més adequades. El fet d'anar veient sovint a l'infant que està malalt fa que la resta entengui millor la seva realitat i condició física, de manera que es redueix l'impacte i es naturalitzen les diferències.

- ▶ Intentar establir un contacte simultani a través de trucades o vídeo trucades.
- ▶ També és molt útil comunicar-se de manera no simultània a través de cartes, dibuixos, àudios, vídeos, fotos divertides.
- ▶ En cas que l'infant estigui hospitalitzat o no pugui assistir a classe, es pot comptar amb la seva presència de manera virtual, facilitant-li que estigui d'oient a una de les classes.
- ▶ Planificar una visita de la persona responsable de la tutoria i/o la direcció. Així es transmet la idea que el tenen present i forma part del grup.
- ▶ Motivar al grup classe perquè (si és possible) el visitin. És important que hi vagin sense sentir-se forçats.
- ▶ Motivar i empoderar l'infant que està malalt, afavorint la reciprocitat de manera que no tota la comunicació recaigui sobre el grup classe.
- ▶ Elaborar una llibreta d'intercanvi o bústia viatgera on compartir dibuixos, redaccions, dedicatòries...
- ▶ Fer-li una manualitat per decorar-se l'habitació.

▶ Facilitar a l'alumne el calendari d'activitats programades. Això li permetrà sentir-se part del grup i participar en les propostes que li sigui possible (especialment aquelles que són a l'exterior, tenint en compte la seva immunodepressió).

▶ Afavorir la presència física de l'infant. Si té permís mèdic, l'alumne/a pot fer una visita puntual o participar en alguna activitat de classe o del centre o en la seva organització (Carnestoltes, Sant Jordi, excursió d'un dia, festa de fi de curs, etc). En aquest cas, cal tenir en compte les mesures higièniques necessàries per prevenir possibles contagis.

▶ Propiciar la seva assistència si es fa una fotografia de fi de curs.

▶ En cas que realitzi alguna activitat extraescolar, també és important que el grup prengui alguna iniciativa per mantenir el contacte.

Proporcionar seguiment i mantenir informat l'infant o adolescent de les qüestions més rellevants que es viuen a classe i al centre. Aquest fet és essencial per poder seguir treballant com ho faria si estigués a l'aula.

▶ Mantenir el contacte entre l'infant i el seu tutor o tutora afavoreix el seguiment, el reconeixement i el sentiment de pertinença que l'ajudarà en la reincorporació.

▶ Crear el document "d'inici de curs", que permeti marcar els aspectes que poden fer el centre i els altres agents educatius (qui l'avaluarà, quan es faran reunions...).

- ▶ Establir una temporalitat en les tasques escolars i el seguiment. Això dosifica el suport durant tot el procés de malaltia.
- ▶ Mantenir el vincle a través de les TIC. Algunes idees: àudios de Whatsapp, vídeos amb veu en off on l'alumne mostri la feina feta amb el mestre AED o a l'aula hospitalària, posar una càmera a la seva aula perquè es connecti telemàticament i tingui la sensació d'estar present. Apps com el Classroom o Google Drive poden afavorir la seva participació en el projecte educatiu (treballs en grup, llistes de tasques...) o centre d'interès.
- ▶ Fer un diari del que passa al centre educatiu i a la classe (pot ser en format paper, vídeo, fotos, blog, etc.) que pot incloure acudits i anècdotes. Se li pot demanar una resposta a l'infant i així, es va mantenint el contacte i la comunicació. Si no sap escriure es pot establir la comunicació a través de dibuixos.
- ▶ Es pot crear un espai físic compartit on anar penjant el que l'infant en tractament va fent en els seus períodes d'ingrés o amb el docent d'atenció domiciliària.

Tenir cura amb les propostes que es plantegen per mantenir la comunicació, complint amb allò que s'ha dit i els tempos marcats. Per a un infant o adolescent que no pot tenir la quotidianitat que té quan disposa de salut, el temps passa de manera diferent i aquestes iniciatives són molt anhelades i importants.

Mantenir al grup classe informat del procés que està vivint l'infant que està malalt (amb el seu consentiment previ i de la seva família).

- ▶ Parlar amb naturalitat, partint de la informació que tenen els infants i utilitzant termes adequats sense l'ús d'eufemismes.
- ▶ Informar durant les diverses etapes de la malaltia per ajudar a preparar-se i facilitar el retorn de l'alumne a l'aula.
- ▶ Informar dels canvis físics que tindrà l'infant en tractament (com l'alopecìa) o possibles seqüeles (cicatrïus, amputació...).
- ▶ En l'adolescència, els nois i noies prefeïxen que hi hagi algun representant del seu cercle més íntim d'amistats, que faci d'intermediari amb la resta del grup.

Tenir present que a partir d'aquest moment participaran nous agents educatius en el seu procés d'aprenentatge. **Estar en contacte amb els i les docents de l'hospital i/o d'atenció domiciliària** per tal d'aconseguir una bona coordinació que afavoreïxi la continuïtat del seu procés d'aprenentatge.

- ▶ Activar, des dels centres educatius de referència el suport d'AED a través dels Serveis territorials del Departament d'Educació.



Durant l'hospitalització, els infants i adolescents compten amb diferents recursos i espais per continuar el seu desenvolupament i donar resposta a les seves inquietuds, motivacions i necessitats educatives, lúdiques i socials.

A part dels equips d'atenció psicosocial i sanitària propis dels centres hospitalaris, els hospitals disposen d'aula hospitalària i sales de jocs –aquestes últimes habitualment dinamitzades pels equips de voluntariat–.

Aules hospitalàries

Entre els departaments de Salut i Educació de la Generalitat de Catalunya hi ha un conveni per tal que els infants i adolescents amb una malaltia de llarga durada i en edat d'escolarització obligatòria puguin continuar el seu desenvolupament acadèmic.

Aquest espai els permet recuperar parcel·les de la seva vida quotidiana i facilita la seva reincorporació futura al centre educatiu.

Atenció educativa domiciliària (AED)

L'alumnat que no pugui assistir al centre educatiu durant un període superior a 30 dies, podrà rebre atenció educativa al seu domicili durant el temps que no pugui assistir al centre.

És la direcció del centre qui ha de presentar la sol·licitud. Pot fer-ho en qualsevol moment del curs. A l'annex adjuntem la documentació a entregar.

L'AED forma part del claustre, és un docent més. La coordinació amb aquest equip orienta, regula i pot indicar què demanar a l'infant o adolescent.

Tot i que siguin menys hores de les que faria anant a classe, el treball amb el docent d'AED permet un espai de seguretat i confiança on la persona pot treballar al ritme que necessita en cada moment.



El retorn al centre és el moment més proper a una normalitat molt desitjada. Entre d'altres, suposa el retrobament amb el grup d'iguals, la recuperació de l'estat físic i l'energia vital, la disminució dels tractaments i períodes d'ingrés, i la recuperació dels moments de socialització i oci. A la vegada, però, es desperten sentiments d'ambivalència que caldrà comprendre, respectar i acompanyar.

La reincorporació al centre educatiu es farà de manera progressiva i l'alumne haurà de continuar fent visites periòdiques a l'hospital fins que es consideri que ha passat a la fase de curació i tot es desenvolupi normalment. Per aquest motiu, és possible que hagi de complementar l'activitat educativa amb el docent d'atenció domiciliària.

En la reincorporació, un altre tema que pot preocupar és la integració de l'infant o adolescent en el grup d'iguals. Val a dir que el càncer i el seu tractament per ells mateixos no sembla que siguin causa de les dificultats en les relacions d'amistat a l'escola. En tot cas, cal tenir present quina relació tenia amb la resta del grup i quin era el seu rol, abans de la malaltia.



En aquests moments és important:

Tractar l'infant o adolescent amb normalitat. Necessita sentir-se un més i tornar a la quotidianitat.

▶ És important mantenir cert nivell d'exigència de cara a l'infant o adolescent, sense mostrar una protecció excessiva. Això l'ajudarà a superar les seves dificultats i farà que se senti igual que la resta.

Acompanyar a les famílies en aquest nou pas de retorn a la normalitat i saber en quin punt es troben per tal d'ajustar les necessitats i expectatives.

▶ Ser conscients que sobretot al principi tindran més necessitat d'estar informades d'algunes de les qüestions que s'esdevenen dins del centre educatiu en relació amb l'infant. Aquesta postura parteix de l'angoixa que sovint viuen en aquesta transició i cal ajudar-les amb paciència i criteri de realitat.

Seguir mantenint una comunicació fluïda amb la família per tenir una bona informació.

▶ Saber amb suficient antelació quan serà el retorn de l'infant o adolescent al centre per poder preparar-lo, de la mateixa manera que la resta del grup; així com pensar una activitat de benvinguda.

▶ Ser molt conscients de les mesures higièniques necessàries sobretot quan l'alumne/a encara no té l'alta mèdica. Qualsevol contagi podria suposar una dificultat o complexitat pel procés que està vivint.

▶ Saber quins efectes secundaris i possibles seqüeles o dificultats pot tenir l'alumne/a per tal de tenir en compte les seves necessitats reals.

▶ Estar al corrent que hi pot haver algunes restriccions en les activitats que pot fer tenint en compte la poca energia, cansament, nàusees, risc d'infeccions, necessitat d'evitar cops i contusions, seqüeles neurològiques, cognitives i/o físiques...

Coordinar-se amb el conjunt de professionals que ha treballat educativament amb l'infant o n'estan fent el seguiment per tal de seguir unes pautes d'actuació comunes.

▶ Proposar reunions multiserveis on hi puguin assistir tots els professionals implicats amb l'alumne/a (docents del centre, psicopedagog/a de l'EAP, docent d'AED o aula hospitalària, neuropsicòlogues, psicòlogues, fisioterapeutes, logopedes, serveis socials,...). Funcionen molt bé tant per al seguiment del cas com per al retorn.

▶ Si es considera necessari, plantejar que el docent d'AED assisteixi un o dos dies al centre educatiu i fer la classe amb el professorat de referència. Això donarà seguretat a l'infant o adolescent que es reincorpora al centre.



Ser flexibles en les condicions de reincorporació, tenint en compte cada cas.

- ▶ Mostrar flexibilitat en els horaris i en la programació de les activitats.
- ▶ Mantenir un nivell d'exigència ajustat a les capacitats reals de l'infant o adolescent. No deixar-se portar per la compassió i la sobreprotecció.
- ▶ Fer una avaluació inicial de la criatura pot ajudar a saber en quin punt de desenvolupament es troba pel que fa als aprenentatges, maduresa, etc.
- ▶ Es poden donar períodes d'assistència intermitent al centre educatiu o bé una incorporació progressiva. És bo que el grup classe n'estigui informat perquè ho visqui de la forma més natural possible.
- ▶ Sempre que sigui possible, l'infant o adolescent hauria de seguir amb el grup classe on era abans de la malaltia, per evitar grans canvis i que hagi de fer noves amistats, així podrà mantenir les relacions socials establertes anteriorment.

Proposar un currículum flexible i obert a les seves necessitats educatives i anar-lo revisant periòdicament, ja que en funció dels tractaments, els objectius podran canviar.

- ▶ Tenir present que hi podrà haver factors que afectin la seva assistència com ara la freqüència i durada de les visites i controls mèdics, el malestar físic, possibles dificultats emocionals o riscos de contagis per processos vírics dels companys i companyes.
- ▶ Tenir en compte que hi pot haver efectes secundaris o seqüeles que afectin l'aprenentatge o que podrien provocar dificultats neuropsicològiques, de coordinació motora, de concentració, d'atenció i/o de memòria.
- ▶ Identificar com integra els continguts i consensuar quines eines poden ser-li més útils. Per exemple, si li resulta més fàcil aprendre escoltant, possibilitar-li gravar les classes; si llegeix més lentament, se li haurà de deixar més temps per fer els exercicis i els exàmens o bé fer-li els exàmens orals, etc.
- ▶ Activar, en cas que sigui necessari, les mesures d'atenció a la diversitat pròpies del centre.



Acompanyar aquells infants i especialment adolescents, que necessitin preparar-se per donar la informació necessària i respondre a les preguntes de la resta del grup i professorat.

El centre educatiu i altres professionals que l'han acompanyat durant el tractament, l'han d'ajudar a desenvolupar estratègies per fer-ho de manera adequada i positiva.

- ▶ Conèixer quina informació té l'infant sobre la seva malaltia, com ha viscut el procés, com afronta la situació, pors, preocupacions i inquietuds.
- ▶ Valorar si, depenent de la seva edat, maduresa i receptivitat, es pot preparar una sessió per tal d'explicar la realitat de la malaltia.

Facilitar la reincorporació, tenint en compte que les actituds i accions del grup classe prenen un paper important.

- ▶ Preparar alguna activitat per donar-li la benvinguda el dia que s'incorpora. Es pot fer una activitat que s'hagi pensat col·lectivament i després continuar amb la normalitat del dia a dia escolar, sense destinar-hi tota la jornada. Res normalitza més que la normalitat.

▶ Treballar amb l'alumnat per evitar situacions de burla. L'estudiant que té o ha tingut càncer, acostuma a ser més sensible a les mirades de la gent, sobretot en relació amb el seu estat físic o a la necessitat de dur mascareta, gorra i/o *port-a-cath*.

▶ Veure'l com un més serà possible sempre que s'hagi fet un treball previ d'informació, presa de consciència i seguiment.



Recaiguda

2.4

Quan té lloc una recaiguda, les famílies expressen que els suposa un cop més dur del que va ser rebre per primera vegada el diagnòstic de la malaltia del seu fill/a. S'esdevé un fort trasbals emocional per a tots els membres de la família perquè és una situació ja viscuda la qual caldrà tornar a afrontar: noves incerteses, replantejament dels tractaments, etc.

No obstant això, el procés d'adaptació a l'entorn hospitalari i els protocols els resulta més fàcil que en un primer moment.

Seria bo, doncs, tenir en compte tot el que s'ha dit en aquesta guia d'orientacions, fent especial èmfasi a aquestes dues qüestions:

- **L'infant i la seva família han de tenir espais per expressar les seves emocions** i és important que se sentin acompanyats i que comptin amb el suport del seu entorn.
- **Cal tenir present com aquesta nova situació podrà afectar el grup classe** en concret i a l'alumnat del centre educatiu i l'equip docent en general.





Final de vida

2.5

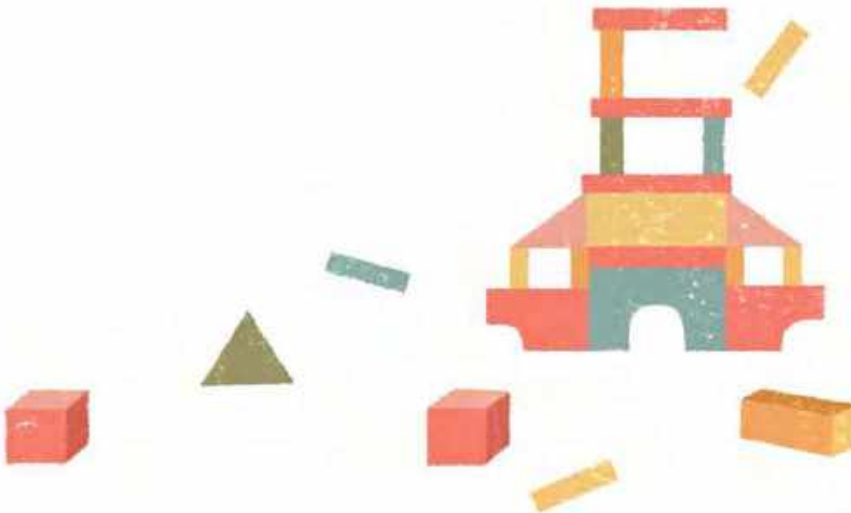
A l'escola es prepara els infants per afrontar diferents aspectes de la vida, però les pèrdues, els processos de dol i concretament la mort, continuen sent un tema difícil d'abordar i, a vegades, un tema absent a les aules.

Com que, al llarg vida, els nens i les nenes viuran experiències de pèrdua i de dol, tant dins del mateix context educatiu com fora, és important preparar-los perquè els puguin afrontar adequadament, i així afavorir el seu bon desenvolupament emocional.

En el cas que l'infant o adolescent que està malalt entri en un procés de final de vida, probablement apareixeran dificultats generades per la mateixa incertesa, dolor, pors i angoixes de quina serà l'evolució i de com serà l'experiència.

L'acompanyament en aquest procés es fa durant l'evolució que portarà a la mort de l'infant o adolescent. És una etapa molt complexa i dolorosa, on la família pot tenir diverses necessitats, que poden anar des de la recerca activa de suport fins a un aïllament que en preservi la intimitat.

Com a centre educatiu i com a professionals de l'educació, caldrà acompanyar, tot i les dificultats, en aquest context tan delicat. D'una banda, el mateix infant que malauradament es troba en aquesta etapa de final de vida i la seva família més directa (especialment si els germans i germanes són alumnes del centre). D'altra banda, i no menys important, la principal tasca de l'equip educatiu serà amb el grup classe, en el qual caldrà acompanyar i guiar l'alumnat durant el procés de dol i facilitar-ne l'elaboració.



REACCIONS HABITUALS EN ELS PROCESSOS DE DOL

La manera com es viu la mort és diferent segons el desenvolupament maduratiu, cognitiu i emocional de la persona, les experiències viscudes i la vivència en el seu entorn més immediat.

DE 0 A 3 ANYS

El seu estat d'ànim es mostra amb irritabilitat, plor, falta de son i, en general, amb conductes de protesta i desesperació.

Els costa posar paraules a l'emoció i ho fan especialment mitjançant el joc.

Convé que se sentin acompanyats per part dels adults referents, així com mantenir les rutines habituals en alimentació i descans. Això els proporciona percepció de normalitat.

DE 4 A 6 ANYS

Poden ser freqüents les enrabiades, irritabilitat, regressions, malestar físic, alteracions en els patrons de son i alimentació, pors inespecífiques i ansietat per separació dels adults de referència.

És important centrar-se a escoltar i respondre a les preguntes amb naturalitat, evitant fer ús d'eufemismes com "està de viatge", "s'ha adormit per sempre", "ha marxat"...

Les respostes s'han de centrar en el que pregunten i no fer grans explicacions. És possible que facin les mateixes preguntes moltes vegades ja que això els ajuda a comprendre el que està passant.

Es poden començar a fer activitats que ajudin a elaborar el procés de dol, per exemple, la lectura de contes.



DE 7 A 9 ANYS

A partir d'aquesta edat, els infants entenen la mort com un fet irreversible.

Les reaccions es caracteritzen per la por i la vulnerabilitat que els genera la mort. Poden aparentar indiferència o negar els sentiments com a forma de protecció.

Es pot observar disminució de la concentració i el rendiment escolar, irritabilitat i conductes regressives.

També podem veure que assumeixen rols propis de la persona que ha mort.

És important indicar a l'alumnat la nostra disponibilitat de manera explícita perquè puguin compartir allò que necessitin. També facilitar un espai segur al grup classe.

Aclarir i insistir que no tenen cap responsabilitat en la mort del germà, germana, company...

Assegurar-se que no assumeixin rols que no els pertoquen per edat.

Treballar la readaptació a un medi on la persona que ha mort ja no està present. Normalment, és útil fer-ho a través de dinàmiques o activitats grupals, per tal d'afavorir l'expressió de pensaments i emocions.

DE 10 A 12 ANYS

Són habituals emocions i sentiments com ansietat, confusió, ira, ràbia i sentiments de fracàs.

En aquests moments els costa més expressar les emocions verbalment i poden insistir en el fet que estan bé i no necessiten res. Les respostes són més somàtiques i conductuals.

Necessiten estar envoltats del seu grup d'iguals.

ADOLESCÈNCIA

Són habituals els canvis de comportament, l'aïllament i la pèrdua d'interès. Això es pot traduir en un baix rendiment acadèmic i faltes d'assistència al centre.

Es poden aproximar a comportaments de risc com el consum d'alcohol i altres substàncies tòxiques, així com l'expressió de missatges sobre la falta de sentit de la vida i d'ideació suïcida.

Es poden protegir del dolor d'una forma evitativa, amb una aparença de normalitat i protecció vers els altres.

És important facilitar espais de trobada entre el grup d'iguals, programant -hi activitats conjuntes que donin suport a l'expressió dels seus sentiments i on es poden acomiadar del seu company o companya.

Cal facilitar l'expressió del que han compartit amb la persona estimada.

SIGNES D'ALERTA EN INFANTS I ADOLESCENTS DURANT ELS PROCESSOS DE DOL

En cas que existeixin entorns de risc (malaltia mental d'un familiar proper, poc suport familiar i/o social, mort després de llarga malaltia o de forma sobtada...), cal prestar més atenció per tal d'afavorir el desenvolupament adequat del procés de dol.

Tot i que són manifestacions normals de dol, si es tornen excessives en intensitat o durada (més de 6 mesos), caldrà fer la consulta i/o derivació a professionals especialitzats si es mantenen o apareixen alguns dels signes que indiquem a continuació.

FINS A 6 ANYS

- Incapacitat per fer activitats que ja feien de forma autònoma.
- Plors constants.
- Ansietat de separació permanent.
- Pors que l'incapaciten en les qüestions quotidianes.
- Insomni prolongat.
- Malsons recorrents de nova aparició.
- Tristesa profunda, apatia, negació a fer activitats agradables.
- Negativa a menjar i pèrdua significativa de pes.

DELS 7 ALS 12 ANYS

- Aïllament familiar i/o social amb tendència a reduir la comunicació.
- Aparent insensibilitat emocional.
- Excessiva col·laboració i responsabilitat després del decés.
- Síntomes persistents d'ansietat i nerviosisme.
- Mal humor i agressivitat constant.
- Síntomes depressius que s'allarguen en el temps: insomni, apatia, regressió a etapes anteriors, pèrdua d'interès per allò que li agradava, desmotivació generalitzada.
- Incapacitat per reintegrar-se a l'àmbit acadèmic.
- Problemes d'atenció i concentració.
- Ansietat per separació.
- Pors prolongades i no pròpies de l'edat.
- Somatitzacions persistents que no tenen explicació mèdica: mals de cap, mals de panxa, vòmits, dolors musculars...

- Irritabilitat i canvis d'humor constants que no es normalitzen.
- Impulsos agressius.
- Enuig dirigit a la persona que va donar la notícia o cap a l'equip sanitari.
- Pensaments negatius recurrents sobre la mort.
- Conductes de risc.
- Ideació suïcida.
- Sentiment de culpa permanent.
- Consum de substàncies noves i/o augment de les que consumia.
- Incapacitat de retornar a les rutines habituals.



En aquests moments és important:

Respectar la vivència del dol com única i personal. La resposta emocional dels infants i adolescents envers la mort pot ser molt variada i inesperada.

- ▶ Cal evitar els intents de consol amb frases fetes, així com dir als infants i adolescents com sentir-se, actuar o comportar-se.
- ▶ Posar paraules a les emocions els ajudarà a tenir més recursos per gestionar el procés de dol d'una manera més conscient.

Oferir espais segurs, amb respecte i confidencialitat, on expressar les emocions permetent una manifestació normalitzada dels sentiments.

- ▶ El silenci acompanyat d'apropament visual, gestual i corporal és sovint la millor manera de respondre a les necessitats de l'infant.
- ▶ La participació activa en els rituals funeraris o comiat col·lectiu els ajuden a integrar i elaborar el procés de dol.
- ▶ Es podran dissenyar, conjuntament amb els estudiants del grup de referència, rituals de comiat que permetin el procés de dol col·lectiu: mural de fotografies, dibuixos i/o records, activitats físiques que ajudin a descarregar la tensió, lectura de contes, cinefòrums, elaborar propostes d'expressió escrita, mostres de gratitud, resoldre temes pendents...

Estar disponible perquè la vivència del dol pugui ser compartida.

Ser sincers i mostrar-nos autèntics. Cal recordar que les persones adultes som referència per a infants i adolescents.

Si hi ha germans o germanes de l'infant en fase final de vida que estiguin anant al centre caldrà que la comunitat educativa estigui atenta per acompanyar, valorar i guiar.

Trobar espais amb professionals de la comunitat educativa per compartir emocions, dubtes, preocupacions i maneres de fer.

Tenir present que durant un temps determinat l'activitat normal del centre possiblement es modificarà, donant pas a un altre ritme per donar resposta a la situació.

- ▶ Es recomana sol·licitar suport extern d'entitats i professionals especialitzats en dol per atendre les necessitats que puguin aparèixer a la comunitat educativa.



PROPOSTA DE PROTOCOL D'INTERVENCIÓ DEL CENTRE QUAN MOR UN INFANT O ADOLESCENT

Per a un infant o adolescent, l'experiència de mort d'algú proper és un xoc. Serà necessari un temps per adaptar-se i viure el procés de dol amb la presència, en la mesura del possible, dels diferents agents que l'acompanyin en el seu dia a dia. El paper del centre educatiu és molt important en l'evolució del dol de l'alumnat, ja que després de la família, és el lloc on s'expressaran els comportaments més característics d'una pèrdua significativa.

- ▶ Si ens comuniquen la defunció per via telefònica i hi ha germanes o germans al centre, cal que la persona designada (generalment la responsable de la tutoria), vagi a buscar-lo i l'acompanyi a un despatx o sala on se li pugui explicar que el vindran a recollir per un tema familiar greu. En el moment en què vingui la persona a recollir-lo s'hi pot parlar per si en aquell moment necessiten acompanyament o un espai per estar a soles.
- ▶ S'ha d'informar de la situació al professorat, al claustre i al personal no docent del centre educatiu a l'espai de trobada de costum. La informació s'ajustarà als fets tal i com han succeït per evitar rumors o distorsions.
- ▶ Es designarà una persona responsable per posar-se en contacte amb la família i donar-li el condol en nom del centre, telefònicament o per carta.
- ▶ Es recomana que una representació del centre assisteixi als rituals funeraris que la família organitzi per acompanyar-los en el dolor.
- ▶ L'apropament al grup classe ha de ser amb naturalitat, informant de la notícia com més aviat millor en la mesura de les possibilitats. La informació es donarà creant un clima obert, de seguretat i confiança per deixar-se sentir i expressar, sense judicis ni valoracions. La informació ha de ser veraç, adequada a l'edat i maduració del grup i respectant el seu ritme, facilitant les mostres d'emoció i reafirmant que són naturals.
- ▶ Serà necessari oferir un espai per compartir, si és possible intern (aula) i extern (pati, gimnàs), amb material adequat per facilitar l'expressió verbal i no verbal (llapis, pintura, papers, plastilina, fang, instruments, pilotes...).
- ▶ Quan la germana o el germà es reincorpori al centre, és recomanable que la persona responsable de la tutoria conegui les seves prioritats i necessitats, si és possible amb antelació a la seva incorporació. Caldrà tenir certa flexibilitat en les responsabilitats que se li encomanin, i poder fer una adaptació de les tasques escolars en cas necessari i sense actuar amb sobreprotecció.
- ▶ Caldrà establir una coordinació amb la família per a un seguiment adequat.



Propostes didàctiques

3

A continuació us presentem algunes propostes didàctiques que us poden ajudar a l'hora de parlar amb el grup classe sobre la realitat del càncer i el què suposa, podent crear espais de reflexió i debat, en els quals és important:

- Partir dels coneixements previs del grup classe.
- Oferir-los un espai confortable i de confiança.
- Validar les emocions.
- Motivar l'expressió i concretar accions.
- Evitar fer judicis.



Educació infantil i cicle inicial

QUÈ ÉS EL CÀNCER I QUÈ SUPOSA?

Amb consentiment previ de la família, de forma breu i senzilla, serà interessant explicar què és el càncer i quines repercussions té, tant en l'infant que està malalt i la seva família, com en l'entorn escolar.

Per tal de treballar-ho amb el grup classe, us plantegem dues propostes i tota una sèrie de qüestions imprescindibles que no es poden oblidar a l'hora de parlar sobre aquesta malaltia i tot el que suposa:

Què és el càncer?

- Descripció general del càncer. S'ha de procurar transmetre la informació de manera concisa, planera i completa, mai excessiva. Sempre en funció de l'edat de l'alumnat. Es pot explicar el funcionament de les cèl·lules en el nostre organisme i què els passa quan apareix un càncer. Posar l'èmfasi en que és una malaltia de llarga durada que requereix tractaments durant molt temps.
- Fer veure la diferència entre una malaltia comú i una malaltia de llarga durada (temps de durada, medicines, tractaments que s'apliquen, necessitat d'ingrés hospitalari, efectes secundaris). Un exemple d'explicació dels efectes secundaris seria: "prenen medicines molt fortes que, tot i que són per intentar curar-los, fan que a vegades no es trobin bé i que tinguin canvis en el seu aspecte físic, s'hagin de protegir dels virus que els podem traspasar les altres persones, etc."

Com s'agafa càncer?

- Explicar que en els infants les causes són desconegudes i que es deu a una alteració en el funcionament de les cèl·lules. No és causat per res que hagin fet o hagin deixat de fer. Per tant, ningú no en té la culpa.
- Deixar molt clar que no és una malaltia contagiosa i que per tant, no s'encomana. Van amb mascareta perquè estan molt baixos de defenses i els serveix per protegir-se de possibles contagis que els podem ocasionar la resta de persones.

Pot venir a l'escola?

- Explicar amb naturalitat tot el que comporta pel que fa al trencament del dia a dia i de les rutines de l'infant i la família (en relació a l'escola, la relació amb el grup durant el procés de la malaltia, etc.). Hi pot haver algunes restriccions a les activitats habituals causades per diferents motius: poca energia, baixes defenses, risc de contraure infeccions o processos vírics, etc.
- En ocasions, si el seu estat de salut li ho permet, podrà assistir puntualment a alguna activitat escolar.

Què podem fer?

- El suport de l'escola i els companys de classe és molt important. Cal parlar conjuntament del com podem ajudar. Se'ls pot donar senzilles pautes vers la persona que està malalta.
- Obrir canals per mantenir el contacte amb l'alumne que està malalt.
- Animar-los a preguntar tot allò que no entenen.
- Fomentar l'interès per la malaltia, sense interrogatoris. Fomentar l'ajuda i el suport, no la compassió. Ser amables no suposa ser condescendents ni consentidors.

Què és l'AFANOC i qui són els Xuklis?

- És tranquil·litzador per el grup, saber que davant de tots els canvis que viu l'infant que està malalt continuarà poden tenir mestres, tot i que no pugui assistir a l'escola.
- Es pot explicar que també compta amb el suport d'entitats com l'AFANOC perquè la seva estada a l'hospital sigui el més amena possible: sales de jocs, persones voluntàries, activitats lúdiques, manualitats, contacontes, pallasses, etc.
- És divertit i adequat acabar l'explicació dient que existeixen els Xuklis i pintant-ne un perquè s'emportin a casa. Els Xuklis són uns éssers màgics que xuclen els "malrotllos" que provoca la malaltia.

Recursos:

Trobareu Xuklis per pintar a l'enllaç següent: www.afanoc.org/guia-docents



PROPOSTA 1 – SESSIÓ DE CINEMA

Us proposem el visionat de “Per què Charlie Brown, per què?” de l'autor Charles M. Schulz, que podreu trobar a www.afanoc.org/guia-docents. Es tracta d'una història on l'Snoopy i la seva colla viuen el diagnòstic de leucèmia de la seva amiga Janice i tot el procés de la malaltia fins que es pot reincorporar a l'escola.



A través del pas de les estacions de l'any, es veuen les diferents fases d'aquesta malaltia de llarga durada i com viuen el trencament del dia a dia, tan la nena que està malalta com la seva colla.

Proposem que després del visionat es pugui obrir un debat utilitzant preguntes dirigides sobre el que han estat veient, facilitant un espai on compartir idees, dubtes i reflexions al grup classe a la vegada que s'expliquen algunes de les qüestions més importants sobre la malaltia que s'han descrit prèviament.

Algunes preguntes per afavorir la reflexió del vídeo:

- A què li agrada jugar a la Janice?
- Com canvia el seu dia a dia?
- Creieu que troba a faltar els seus companys i companyes? I ells, la troben a faltar?
- A la Janice, li agrada rebre visites a l'hospital?
- Com creieu que se senten els diferents personatges de la història? (amistats, germanes...).



PROPOSTA 2 – CONTE

Us proposem explicar el conte “**Aquest any no vindré a l’escola**” que han elaborat la família d’una nena a qui van diagnosticar leucèmia. De manera clara i senzilla, una nena de 5 anys explica què li ha suposat la malaltia i com viu el procés de tractament i d’hospitalització.

Proposem que després d’explicar-lo es pugui obrir un debat utilitzant preguntes dirigides sobre el que han estat veient, facilitant un espai on compartir idees, dubtes i reflexions al grup classe a la vegada que s’expliquen algunes de les qüestions més importants en relació amb la malaltia que s’han descrit a l’apartat “què és el càncer i què suposa?”.

Aquest any no vindré a l’escola.
Este año no vendré a la escuela.
This year I will not come to school.



Algunes preguntes per afavorir la reflexió del conte:

- Què li agrada fer a l’Anna?
- Quins canvis viuen ella i la seva família degut a la malaltia?
- Com són els tractaments?
- Com és el seu dia a dia a l’hospital?
- Què li agradaria fer quan surti de l’hospital?

Recursos:

Podreu trobar el conte a les llibreries o a la pàgina web de l’editorial Caligrama.



Cicle mitjà i superior

QUÈ ÉS EL CÀNCER INFANTIL I QUÈ SUPOSA?

Amb el consentiment previ de la família, explicar què és el càncer i quines repercussions té, tant en l'infant que està malalt i la seva família, com en l'entorn escolar.

És aconsellable que l'alumne, juntament amb la família, decideixi quina i quanta informació específica vol compartir. Així com si vol, estar present i participar a la sessió.

És interessant partir dels coneixements que puguin tenir els alumnes, i així identificar possibles falses creences. Podria treballar-se des de l'assignatura de l'àmbit de coneixement del medi.

Us plantegem una proposta i tota una sèrie de qüestions imprescindibles que no es poden oblidar a l'hora de parlar sobre el càncer i tot el què suposa:

Què és el càncer?

- Descripció general del càncer i en cas que es consideri oportú parlar del nom i tipus de càncer del seu company o companya. S'ha de procurar transmetre la informació de manera concisa, planera i completa, mai excessiva. Sempre en funció de l'edat de l'alumnat. Es pot explicar el funcionament de les cèl·lules en el nostre organisme i què els passa quan apareix un càncer.
- Fer veure la diferència entre una malaltia comuna i una malaltia de llarga durada (temps de durada, medicines, tractaments que s'apliquen, necessitat d'ingrés hospitalari, efectes secundaris). Explicar que són medicines molt fortes que, tot i que són per intentar curar-los, fan que a vegades no es trobin bé i que tinguin canvis en el seu aspecte físic, s'hagin de protegir dels virus que els podem traspasar les altres persones, etc.

Com s'agafa càncer?

- Explicar que en edats pediàtriques les causes són desconegudes i que es deu a una alteració en el funcionament de les cèl·lules. No és causat per res que hagin fet o hagin deixat de fer. Per tant, ningú no en té la culpa.
- Deixar molt clar que no és una malaltia contagiosa i que per tant, no s'encomana. Van amb mascareta perquè estan molt baixos de defenses i els serveix per protegir-se de possibles contagis que els podem ocasionar la resta de persones.

Pot venir a l'escola?

- Explicar tot el què comporta pel que fa al trencament del dia a dia i de les rutines de l'infant i la família (en relació amb l'escola, la relació amb el grup durant el procés de la malaltia, etc.). Cercar la naturalitat i sentiments d'acceptació i empatia. Hi pot haver algunes restriccions a les activitats habituals, causades per diferents motius: poca energia, baixes defenses, risc de contraure infeccions o processos vírics, tractaments complexos, etc.
- En ocasions, si el seu estat de salut li ho permet, podrà assistir puntualment a alguna activitat escolar.

Què podem fer?

- El suport de l'escola i el grup de classe és molt important. Cal parlar conjuntament del com podem ajudar. Se'ls pot donar algunes pautes de comportament vers l'infant.
- Obriu canals per mantenir el contacte amb la persona que està malalta.
- Informeu-vos de què suposa la malaltia.
- Pregunteu tot allò que no entengueu.
- Compartiu, en la mesura que cadascú vulgui, opinions i experiències personals.
- Trenqueu falses creences al voltant de la malaltia.
- Rebutgeu tot comportament de menyspreu i burla.
- Impliqueu-vos en actes solidaris, com el "Posa't la Gorra!" que organitza l'AFANOC. www.posatlagorra.org

Què és l'AFANOC i qui són els Xuklis?

- És tranquil·litzador per el grup, saber que davant de tots els canvis que viu l'infant que està malalt continuarà podent tenir mestres, tot i que no pugui assistir a l'escola. El Departament d'Educació compta amb mestres a l'hospital i d'atenció domiciliària.
- Es pot explicar que també compta amb el suport d'entitats com l'AFANOC perquè la seva estada a l'hospital sigui el més amena i enriquidora possible: sales de jocs, activitats lúdiques, manualitats, contacontes, pallasses, etc.
- És divertit i adequat acabar l'explicació dient que existeixen els Xuklis! són uns éssers màgics que xuclen els "mal rotllos" que provoca la malaltia.

Recursos:

Trobareu Xuklis per pintar a l'enllaç següent: www.afanoc.org/guia-docents

PROPOSTA 1 – SESSIÓ DE CINEMA

Us proposem el visionat de “**Per què Charlie Brown, per què?**” de l'autor Charles M. Schulz, que podreu trobar a www.afanoc.org/guia-docents. Es tracta d'una història on l'Snoopy i la seva colla viuen el diagnòstic de leucèmia de la seva amiga Janice i tot el procés de la malaltia fins que es pot reincorporar a l'escola.



A través del pas de les estacions de l'any, es veuen les diferents fases d'aquesta malaltia de llarga durada i com viuen el trencament del dia a dia, tan la nena que està malalta com la colla.

Proposem que després del visionat es pugui obrir un debat utilitzant preguntes dirigides sobre el que han estat veient, facilitant un espai al grup classe on compartir idees, dubtes i reflexions, alhora que s'expliquen algunes de les qüestions més importants en relació amb la malaltia que s'han descrit a la proposta 1.

Algunes preguntes per afavorir la reflexió del vídeo:

- A què li agrada jugar a la Janice?
- Com canvia el seu dia a dia?
- Creieu que troba a faltar els seus companys i companyes? I ells, la troben a faltar?
- A la Janice, li agrada rebre visites a l'hospital?
- Com creieu que se senten els diferents personatges de la història? (amistats, germanes...).

Amb el vídeo i el debat es pot reflexionar sobre diversos temes:

- Què us desperta la paraula *càncer*?
- Les causes són encara desconegudes.
- Hi ha esperança de vida.
- L'amistat i l'acompanyament són importants.
- Cal tenir presents les germanes i els germans.



Educació secundària i educació no obligatòria

QUÈ ÉS EL CÀNCER INFANTIL I QUÈ SUPOSA?

Amb el consentiment previ de la família, explicar què és el càncer i quines repercussions té, tant en l'infant que està malalt i la seva família, com en l'entorn escolar.

És aconsellable que l'alumne, juntament amb la família, decideixi quina i quanta informació específica compartir. Així com si vol estar present i participar a la sessió.

Abans de fer les explicacions pertinents, és interessant obrir debat (en petits grups primer o directament amb el grup gran) i partir dels coneixements que pugui tenir el grup. D'aquesta manera sortiran temes que potser no us hauríeu plantejat i es podran identificar més fàcilment possibles falses creences. Es podria treballar des de l'assignatura de ciències de la naturalesa.

Us plantegem una proposta i tota una sèrie de qüestions imprescindibles que no es poden oblidar a l'hora de parlar sobre el càncer i tot el què suposa:

Què és el càncer?

- Descripció general del càncer i en cas que es consideri oportú parlar del nom i tipus de càncer de la seva companya o el seu company. S'ha de procurar transmetre la informació de manera concisa, planera i completa, mai excessiva. Sempre en funció de l'edat de l'alumnat. A l'hora d'explicar el funcionament cel·lular es pot aprofundir més i utilitzar més tecnicismes.
- Fer veure la diferència entre una malaltia comú i una malaltia de llarga durada (temps de durada, medicines, tractaments que s'apliquen, necessitat d'ingrés hospitalari, efectes secundaris). Explicar que els tractaments són força agressius i tot i que s'administren amb un objectiu curatiu, provoquen efectes secundaris que poden generar malestar o canvis en el seu aspecte físic i immunodepressió, entre d'altres.

Com s'agafa càncer?

- Explicar que en edats pediàtriques les causes són desconegudes i que es deu a una alteració en el funcionament de les cèl·lules. No és causat per res que hagin fet o hagin deixat de fer. Per tant, ningú no en té la culpa.
- Deixar molt clar que no és una malaltia contagiosa i que per tant, no s'encomana. Van amb mascareta perquè estan molt baixos de defenses i els serveix per protegir-se de possibles contagis que els podem ocasionar la resta de persones.

Pot venir a l'institut?

- Explicar tot el què comporta pel que fa al trencament del dia a dia i de les rutines de l'estudiant i la família (en relació a l'escola, la relació amb el grup durant el procés de la malaltia, etc.). Cercar la naturalitat i sentiments d'acceptació i empatia.
- Pot haver algunes restriccions a les activitats habituals causades per diferents motius: poca energia, baixes defenses, risc de contraure infeccions o processos vírics, etc.
- En ocasions, si el seu estat de salut li ho permet, podrà assistir puntualment a alguna activitat escolar.

Què podem fer?

- El suport del centre educatiu i del grup classe és molt important, especialment en aquestes edats. Cal parlar conjuntament del com podem ajudar i quin és el millor comportament vers la persona que està malalta.
- Obriu canals per mantenir el contacte amb l'adolescent que està malalt.
- Informeu-vos de què suposa la malaltia.
- Pregunteu tot allò que no enteneu.
- Compartiu, en la mesura que cadascú vulgui, opinions i experiències personals.
- Trenqueu falses creences al voltant de la malaltia.
- Rebutgeu tot comportament de menyspreu i burla.
- Impliqueu-vos en actes solidaris, com el "Posa't la Gorra!" que organitza l'AFANOC. www.posatlagorra.org

Què és l'AFANOC i qui són els Xuklis?

- És important que coneguim la tasca que desenvolupen les entitats socials com l'AFANOC, tant pel que fa al suport que ofereixen a aquest col·lectiu en concret, com per despertar la seva consciència social.
- Mitjançant aquesta explicació se'ls pot introduir el valor del Voluntariat i la tasca que fan les persones voluntàries.
- Es pot acabar l'activitat veient el vídeo "La veu del Sergi, voluntari hospitalari" que trobareu al canal de Youtube de l'AFANOC.
- Com a complement, si és el cas, se'ls pot explicar que existeixen els Xuklis, els quals són éssers màgics que xuclen els "mal rotllos" que provoca la malaltia. Amb la base del dibuix, poden idear el Xukli que ells vulguin.

Recursos:

Trobareu Xuklis per tenir una base en el següent enllaç: www.afanoc.org/guia-docents



PROPOSTA 1 – CINEFÒRUM

En edats adolescents, en les quals molt habitualment cal que els nois i noies se sentin sacsejats o impactats per poder abordar temes complexos i delicats com el que ens ocupa, proposem que visioneu la campanya “**las respuestas de estos jóvenes con cáncer que os van a cambiar el modo de ver la vida**”. Un projecte de *DulcineaStudios* i l'*Associació Espanyola d'Adolescents i Adults amb Càncer*, que podeu trobar a la nostra web.

Un cop passat el vídeo, pensem que és quan es pot parlar d'una manera més conscient i realista sobre el què és el càncer i què suposa. Tal i com hem comentat abans, creiem important obrir el debat a partir de les pròpies opinions, reflexions i experiències. Es poden fer petits grups aleatoris per després posar-ho en comú o parlar-ho directament amb el gran grup.

Amb el vídeo i el debat es pot reflexionar sobre diferents qüestions:

- Què us suscita la paraula càncer?
- Què us ha sorprès?
- Quines diferències veieu en les vides dels qui tenen o han tingut càncer i els qui no?
- Què creieu que és important per uns i altres?
- Els infants i adolescents amb càncer segueixen tenint desitjos i visió de futur.
- Com veieu l'escala de valors d'uns i d'altres?
- Què pot fer el grup classe?

Es pot acabar la sessió amb el visionat de dos petits vídeos en els que alguns membres del Grup de Joves de l'AFANOC expliquen la seva realitat.

Recursos:

Els trobareu al canal de Youtube de l'AFANOC

Vídeo 1: CÀNCER I FAMÍLIA, testimoni d'adolescents i joves

Vídeo 2: CÀNCER I AMISTAT, testimoni d'adolescents i joves

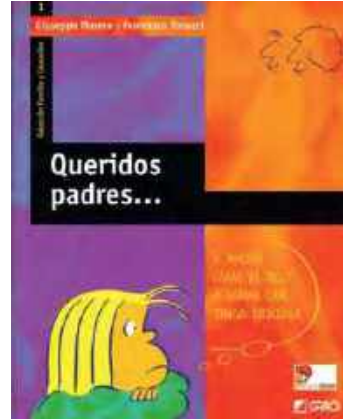


PROPOSTA 2

TREBALL A PARTIR DEL LLIBRE "QUERIDOS PADRES"

Us recomanem dividir en petits grup el conjunt de la classe i visionar les il·lustracions del llibre "Queridos Padres" de Giuseppe Masera i Francesco Tonucci, que trobareu al web.

Cada grup pot escollir les dues vinyetes que més li hagin cridat l'atenció i comentar-les entre ells/es. Posteriorment, es podrà posar en comú amb el grup classe, les reflexions que hagin sorgit.



Algunes qüestions per animar la reflexió:

- Quines són les emocions presents a les vinyetes?
- Tot i estar malalt/a què creieu que motiva a l'infant?
- Quines coses poden canviar en el seu dia a dia?
- Com veieu l'actitud dels adults? i la dels nens?
- Què podríeu fer com a companys i companyes d'algú que està malalt? Penseu algunes propostes.

Recursos:

Trobareu les vinyetes de *Queridos padres* a l'enllaç següent:

www.afanoc.org/guia-docents





4.1 Exemples de bones pràctiques segons les persones cuidadores.¹

- Truquen o visiten l'infant durant els períodes d'absència.
- Saben que la família també necessita suport i escolten les meves preocupacions i els meus temors.
- Es prenen temps per familiaritzar-se amb els tractaments que el meu fill o filla ha rebut, així com els efectes en el seu rendiment escolar.
- Animen la resta del grup de classe a trucar o escriure al meu fill o filla durant els llargs períodes d'absència.
- Preparen el grup classe perquè accepti els canvis físics i emocionals de l'infant i així l'integrin positivament al grup.
- Visiten la meua filla o fill abans que retorni a l'escola per preparar-se per la reincorporació.
- Són conscients del moment en què una situació els supera i són capaços de demanar ajuda quan la necessiten.
- Veuen l'infant com el nen que continua sent, centrant-se en allò que pot fer i no en les seves limitacions.
- Inclouen l'infant en el nombre més gran d'activitats possible.
- Animen al meu fill o filla a esforçar-se respectant les seves possibilitats.
- Ajusten els temaris per adaptar-se al canvi de la capacitat de la criatura per seguir el ritme de la classe.



¹"Els millors mestres (opinió d'uns pares i mares)". Estudi de A Wish with Wings, Inc. amb la participació de 61 pares i mares d'infants i adolescents amb càncer o altres malalties cròniques.

4.2 Carta europea dels drets dels infants hospitalitzats

De la Carta aprovada pel Parlament Europeu el 13 de maig de 1986, en destaquem els drets següents:

- A continuar estudiant durant l'estada a l'hospital, i a disposar del material didàctic necessari que aporti la seva escola, sobretot si l'hospitalització és llarga.
- L'estudi no ha de perjudicar el benestar del nen o de la nena ni obstaculitzar el seu tractament mèdic.
- A continuar estudiant quan l'hospitalització és parcial (només durant el dia) o la convalsència es fa a casa.
- A disposar de joguines, llibres i mitjans audiovisuals adients a la seva edat.

Podeu trobar el document complet de la Carta europea a la pàgina web de l'Ajuntament de Barcelona: ajuntament.barcelona.cat/dretssocials/ca/

4.3 Resolució del Departament d'Educació per a l'atenció educativa domiciliària (AED)

Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya. Núm. 5029 – 14.12.2007

RESOLUCIÓ

EDU/3699/2007, de 5 de desembre, per la qual s'aproven les instruccions per establir el procediment per tal que l'alumnat que pateixi malalties prolongades pugui rebre atenció educativa domiciliària per part de professorat del Departament d'Educació.

L'article 18.2 del Decret 279/2006, de 4 de juliol, sobre drets i deures de l'alumnat i regulació de la convivència en els centres educatius no universitaris de Catalunya, que desplega la Llei orgànica 2/2006, de 3 de maig, d'educació, reconeix el dret que té l'alumnat que cursa nivells obligatoris i que pateix una malaltia prolongada a rebre l'ajut necessari per tal d'assegurar el seu rendiment escolar.

Així mateix, el Decret 299/1997, de 25 de novembre, sobre l'atenció educativa a l'alumnat amb necessitats educatives especials, estableix a l'article 10.2 que el Departament d'Educació podrà col·laborar en l'atenció educativa domiciliària a aquell alumnat, en edat d'escolaritat obligatòria, que la necessiti per patir malalties greus que no li permetin assistir al centre educatiu.

Es resol la conveniència d'establir que l'alumnat que pateixi malalties prolongades pugui rebre atenció educativa domiciliària per part del professorat del Departament d'Educació.

*Podeu trobar la Resolució sencera i els documents per a la sol·licitud de mestre d'atenció domiciliària a la pàgina web de la Xarxa Telemàtica Educativa de Catalunya, de la Generalitat de Catalunya: <http://xtec.gencat.cat/ca/inici>

4.4 Referències

A la nostra pàgina web hi trobareu un recull de publicacions i material sobre la malaltia, els processos de dol i l'atenció educativa amb infants i adolescents amb càncer.

www.afanoc.org

www.afanoc.org/guia-docents







Àrea d'Educació,
Esports i Joventut

