

GÓMEZ DEL CASAL SAN MARTÍN, N.; BOZALONGO JALÓN-MENDIRI, S.; ARITIO SOLANA, R. (2018). *Educando Ilusiones, Iluminando Sonrisas: Guía de Intervención Psicoeducativa en Niños y Adolescentes con Cáncer*. Logroño: FARO, Asociación Riojana de Familiares y Amigos de Niños con Cáncer, 39 páginas.

La Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación, y modificada por la Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la Mejora de la Calidad Educativa dicta instrucciones de actuación para atender a aquellos alumnos que presentan alguna necesidad específica de apoyo educativo. Asimismo, instaura los recursos precisos para acometer esta tarea con el objetivo de lograr su plena inclusión e integración. Así se establece que para garantizar el derecho a la educación de quienes no puedan asistir de modo regular a los centros docentes, se desarrollará una oferta adecuada de educación a distancia o en su caso, de apoyo y atención educativa específica.

Haciendo referencia a la Comunidad Autónoma de La Rioja y al margen de la atención prestada al alumnado hospitalizado a través del Aula de Atención Educativa Hospitalaria del complejo Hospitalario "San Millán-San Pedro", se hace preciso ofrecer una respuesta adecuada al alumnado desde Educación Infantil hasta bachillerato que presente necesidades específicas de apoyo educativo, derivadas de lesiones o enfermedades de larga duración que obliguen a períodos de permanencia en su domicilio superiores a treinta días.

Con el fin de mejorar la atención al alumnado desescolarizado por motivos de enfermedad con necesidad de atención educativa domiciliaria, desde el curso académico 2010-2011 se desarrolla en La Rioja mediante Convenio de Colaboración con la Asociación FARO (Asociación Riojana de Familiares y Amigos de Niños con Cáncer) un programa de intervención de carácter educativo dirigido al alumno, familia y profesorado, estableciendo lazos de comunicación entre la familia y los distintos ámbitos que trabajan para su recuperación y su reincorporación. Esta asociación coordina la atención educativa domiciliaria y gestiona el contacto con todos aquellos profesores que forman parte del programa educativo, así como con el Equipo de Atención a la Diversidad de la Consejería de Educación, Formación y Empleo del Gobierno de La Rioja.

Algunas de las actuaciones principales del programa educativo domiciliario son coordinar, apoyar y asesorar al alumnado enfermo, a las familias, al aula hospitalaria y a la comunidad educativa en general, poniendo gran interés en atender al alumno en todas las fases de enfermedad. También, proponer actuaciones de sensibilización, formación y asesoramiento para mejorar la atención educativa al alumnado con enfermedades o desescolarizado por motivos de enfermedad.

En algún momento de la carrera de un docente puede tener un alumno con cáncer en su clase. El temor a no tener la habilidad necesaria para sobrellevar la enfermedad de su alumno, el saber poco sobre su enfermedad y la incertidumbre de qué hacer y qué decir es el motivo para que desde FARO se haya elaborado una Guía de Intervención Psicoeducativa para niños y adolescentes con esta grave enfermedad.

El propósito es ayudar a los profesores y tutores, así como comunidad educativa en general, a entender cómo se siente el niño o adolescente enfermo y su familia, conocer las fases de enfermedad y resolver dudas. Se pretende, en suma, proporcionar herramientas para hacer frente como docentes de manera satisfactoria y adecuada a un niño con una singular situación escolar.

Esta herramienta pretende ser dinámica, práctica y de fácil uso. Para ello, la estructura de dicho documento se divide en diez apartados, en los cuales se van desarrollando a nivel teórico, introduciendo aspectos prácticos, pautas y consejos, así como algunos datos generales sobre la enfermedad oncológica.

Comienza con dos apartados introductorios en los que se aportan algunos datos que tienen que ver con la enfermedad propiamente dicha, para continuar con una explicación sobre la situación particular a nivel de oncología pediátrica en la Comunidad Autónoma de La Rioja. En este capítulo, se nombran y se definen brevemente algunos tipos de cáncer infantil y adolescente, los tipos de tratamiento más comunes y las fases.

A continuación, se profundiza en las necesidades del alumno con cáncer, las cuales se dividen en emocionales, sociales y académicas. En este apartado, se incluye unas líneas sobre cómo se encuentra a nivel psicológico el alumno con cáncer y se divide según etapas educativas (infantil, primaria, secundaria y bachillerato).

Una vez planteadas las necesidades del alumno en todos los sentidos, se procede a explicar cuáles son las personas y partes implicadas que forman parte del Programa Educativo a Domicilio y que atenderá al alumno enfermo (familia, centro educativo, profesores y FARO).

En el capítulo siguiente, se ha considerado oportuno recoger brevemente el protocolo de actuación administrativo a seguir cuando un niño o adolescente es diagnosticado de cáncer. Uno de los aspectos fundamentales del programa es el método basado en el trabajo para que éste sea coordinado e individualizado. Dicho protocolo se publica cada curso académico por la Consejería de Educación, Formación y Empleo del Gobierno de La Rioja mediante unas instrucciones que regulan dicho programa.

Seguidamente, se plantean una serie de pautas de actuación dirigidas a la comunidad educativa en general. Cuando un niño es diagnosticado de cáncer el centro educativo debe ser informado y mantenerse al tanto de la evolución de la enfermedad. En este capítulo, se ha creído conveniente proporcionar dichas pautas según tres momentos de diagnóstico, a saber: diagnóstico, convalecencia y reincorporación.

Enlazando con las pautas y consejos, el siguiente capítulo se dedica a la intervención psicoeducativa con los hermanos. Es la parte de la familia que sufre de igual manera y que muchas veces se sienten desplazados por el protagonismo del hermano enfermo. Qué se puede hacer desde el centro educativo es una cuestión de suma importancia para atender a los hermanos que seguirán en la medida de lo posible con su rutina escolar.

Por último, se ha considerado de gran importancia incluir en esta guía dos apartados referidos a la situación triste y difícil que hace referencia cuando la enfermedad está en fase avanzada y el fallecimiento está próximo en el tiempo. Se dan una serie de orientaciones sobre qué y cómo afrontar este momento con compañeros y profesores, tanto antes del fallecimiento, como después en la fase de duelo. Al final del documento, se incluyen una serie de referencias bibliográficas y recursos de interés.

En suma, esta guía pretende ser una herramienta útil y dinámica para enfrentarse a los retos emocionales y académicos en la comunidad educativa. En el momento en el que hay un niño o adolescente enfermo y pasando por momentos tan duros y difíciles que no le deberían tocar vivir, cualquier ayuda es bienvenida.

Lourdes Viana Sáenz
Universidad de La Rioja
lourdes.viana@unirioja.es