

ASSOCIACIÓ DE FAMILIARS I AMICS DE NENS ONCOLÒGICS DE CATALUNYA (AFANOC)



Àmbit geogràfic: Autonòmic

Forma jurídica: Associació

Seu social: Barcelona

- 32 persones treballadores
- 356 persones voluntàries
- 830 persones sòcies

NOMBRE ACTUAL DE PERSONES ATESES EN ELS SERVEIS D'ATENCIÓ A LES PERSONES:

- 5113 a serveis a la infància i la joventut

www.afanoc.org

Breu història de l'organització:

L'Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya (AFANOC) neix l'any 1987 com una entitat privada sense ànim de lucre, fruit de l'experiència vital d'un grup de pares i mares que s'enfronten a un diagnòstic de càncer del seu fill.

La realitat que es van trobar fa 40 anys no es corresponia amb les necessitats que derivaven d'aquesta malaltia de llarga durada i pronòstic incert.

Al llarg d'aquests anys, l'entitat s'ha professionalitzat i ha posat en marxa programes i serveis destinats a millorar la qualitat de vida i la salut psicosocial de tots aquests infants i les seves famílies.

AFANOC ha estat una de les primeres entitats socials a signar convenis amb els hospitals de referència, des de 1.998 amb l'Hospital Materno- Infantil Vall d'Hebron i des de 2.003 amb l'Hospital Sant Joan de Déu.

L'any 2011 s'inaugura un dels nostres projectes més emblemàtics, La Casa dels Xuklis. Una llar d'acolliment temporal amb 24 apartaments per les famílies que s'han de desplaçar per rebre els tractaments als hospitals referents a Barcelona.

Al llarg dels anys, la nostra labor ha estat reconeguda, en 2.000 com a Entitat Declarada d'Utilitat Pública, amb la Placa Josep Trueta al mèrit sanitari en 2.003, el Premi Nacional del Voluntariat en 2.006, la Creu de Sant Jordi en 2.016 o la medalla d'Honor de Barcelona en 2.018.

Missió

Som una associació sense ànim de lucre, de caràcter laic, que treballem des d'una visió solidària amb valors com la justícia i el compromís social, la responsabilitat, la gestió de la qualitat i la gratuïtat en els serveis que oferim a tots els infants i adolescents amb càncer i les seves famílies. El desenvolupament afectiu i educatiu dels infants, adolescents i joves amb càncer ha de ser l'adequat i, per això la nostra missió és la de portar a terme qualsevol actuació tendent a millorar la seva qualitat de vida, així com col·laborar al millor coneixement d'aquestes malalties i els seus tractaments.

Descripció de l'activitat

Els centres hospitalaris compleixen una funció mèdica essencial, però en malalties de llarga durada, el benestar emocional i la salut psicosocial són igual d'importants.

Partint d'aquesta premissa, des de AFANOC proporcionem una atenció psicosocial integral durant tot el procés -diagnòstic,

tractament, seguiment-, i si es dona el cas, en l'acompanyament en el procés de dol i final de vida.

La nostra presència als hospitals de referència, Hospital Materno Infantil Vall d'Hebron i Pediàtric Cancer Center de Sant Joan de Déu, ens permet tenir una presència a les àrees d'actuació i duu a terme, sempre amb estreta col·laboració amb els professionals sanitaris, programes d'atenció psicològica, social, educativa, de benestar i voluntariat.

La Casa dels Xuklis disposa d'un equip multidisciplinari que els fa l'acollida i ofereix atenció psicosocial integral, i du a terme activitats lúdico-educatives tant per a adults com per a infants adolescents.

Conscients que el procés de la malaltia no s'acaba amb la sortida de l'hospital, l'AFANOC compta amb seus a Lleida, Tarragona i Girona, per continuar atenent les necessitats d'aquestes famílies un cop tornen a les seves ciutats d'origen.

DESCRIPCIÓ DE LA INICIATIVA PROPOSADA

PROJECTE EDUCATIU D'AFANOC

Breu descripció

El Projecte Educatiu d'AFANOC acompanya, forma i sensibilitza la comunitat educativa davant la realitat del càncer infantil, adolescent i juvenil. Amb una mirada psicosocial i interdisciplinària, intervé tant en centres amb alumnat afectat com en aquells que volen treballar la sensibilització i l'empatia a l'aula.

Des de l'AFANOC oferim assessorament i orientació a la comunitat educativa, ens coordinem amb els i les tutores, i les referents d'Atenció Educativa Domiciliària (AED), Aula Hospitalària (AH) i Equips d'Assessorament i orientació Psicopedagògica (EAPs), fem xerrades de sensibilització i acompanyament al grup classe o a les famílies, oferim recursos pedagògics i material didàctic per treballar la realitat del càncer infantil a l'aula i participem en la campanya solidària pròpia "Posa't la Gorra!" o en d'altres que sorgeixen per iniciativa de l'alumnat.

També assessorem els centres educatius en casos de final de vida de l'alumne intervenint amb els claustres. Són sessions adreçades a preparar el treball del grup classe i comunitat educativa per a la situació de malaltia oncològica o de mort d'una alumna, així com en procés de dol.

L'objectiu és acompanyar a la comunitat educativa per fomentar un rol actiu en l'acompanyament a l'alumne, el grup de classe, les famílies, així com tots els agents involucrats; visibilitzar la infància i l'adolescència amb càncer i donar a conèixer la malaltia i l'impacte de la situació.

Aportació de valor de la iniciativa

El projecte transforma l'entorn educatiu en un espai inclusiu i empàtic, evitant la desconexió escolar dels menors malalts i combatent estigmes sobre el càncer. Aporta eines al professorat per gestionar situacions d'alta càrrega emocional i fomenta valors comunitaris com l'empatia, la solidaritat i l'amistat, generant un impacte positiu tant en l'alumnat com en el teixit comunitari.

Necessitat a la qual respon

El diagnòstic de càncer en infants i adolescents afecta profundament l'esfera familiar i educativa. En moltes ocasions, requereixen tractaments mèdics que comporten ingressos hospitalaris de llarga durada i llargs períodes d'aïllament tant als hospitals com els domicilis.

Des del moment del diagnòstic es modifica la dinàmica habitual del menor, de la família, del centre educatiu i dels cercles més pròxims. Suposa una ruptura de la quotidianitat que hi havia abans del diagnòstic i s'ha d'adaptar a la nova realitat.

Sovint, els menors malalts pateixen desconexió escolar i social, mentre que els seus companys i el professorat manquen d'eines per afrontar la situació. El projecte respon a la necessitat d'acompanyar emocionalment els infants malalts, els seus companys i les seves famílies, així com de dotar el professorat de recursos per gestionar la malaltia a l'aula, fomentant un entorn educatiu inclusiu i empàtic.

Principals objectius assolits

- Fomentar la inclusió activa del menor amb càncer en el centre educatiu.
- Visibilitzar la infància i adolescència que pateix malalties greus com el càncer.
- Facilitar la comprensió de la malaltia i les seves etapes a tota la comunitat educativa.
- Promoure valors com l'empatia, l'amistat, la solidaritat i el respecte.
- Oferir suport al claustre en la gestió educativa i emocional del procés oncològic.
- Acompanyar les famílies i facilitar la reincorporació del menor al centre escolar i en general a tots els agents implicats.
- Atendre el final de vida o el dol.
- Donar suport als docents de l'atenció educativa domiciliària.

Aquest enfocament reforça el sentit de corresponsabilitat educativa i emocional dins de l'escola, alineat amb els Objectius de Desenvolupament Sostenible (ODS), especialment:

- ODS 3: Salut y benestar
- ODS 4: Educació de qualitat
- ODS 10: Reducció de les desigualtats
- ODS 17: Aliances per a aconseguir els objectius

Principals resultats obtinguts

L'atenció educativa se centra en:

- Assessorament i/o xerrada de sensibilització

La guia per a docents Tenir un o una alumna amb càncer a l'aula, es consolida com un suport fonamental per als equips docents dels centres educatius a l'hora de treballar la realitat del càncer infantil a l'aula. Guia gratuïta.

13 centres educatius a Barcelona, 21 a Tarragona, 20 a Lleida y 2 a Girona.

- Coordinació i participació en grups d'Aprenentatge Servei (APS) i formació als professionals de l'educació.

1 a Barcelona, 10 a Tarragona i 7 a Lleida.

- Assessorament i suport continuat als docents d'Atenció Educativa Domiciliària, per tal que puguin tenir la informació i les eines necessàries, per poder garantir la intervenció més adequada, en cada cas.

Docents atesos. 57 a Barcelona, 11 a La Casa dels Xuklis i 76 a Tarragona

- Col·laboració amb estudiants en l'elaboració dels seus TR, TFG, i TFM, participem en màsters i postgraus universitaris.

15 Col·laboracions a Barcelona, 4 a Tarragona, 5 a Lleida i 1 a Girona

Els resultats qualitius són molt significatius:

- Reforç del vincle del menor amb el seu entorn escolar.
- Augment de la sensibilització i empatia entre iguals.
- Menor incidència de discriminació o estigmatització.
- Millora de la capacitat dels docents per gestionar la realitat que suposa tenir un alumne oncològic.
- Integració de la comunitat educativa com a agent actiu durant tot el procés.
- Millora en la reincorporació de l'alumne al grup de classe.

Abast de l'experiència

El projecte s'ha implementat en centres educatius de tot Catalunya, tant en entorns urbans com rurals. Ha impactat directament en alumnat, famílies i professionals de l'educació, promovent una cultura d'empatia i inclusió.

La seva metodologia adaptable permet intervenir en diversos contextos escolars, assegurant una atenció personalitzada segons les necessitats de cada comunitat educativa.

Persones implicades en l'experiència:

Treballadores: 7

Membres equips directius: 13

Sòcies: 830

Ateses: 1612

Voluntàries: 5



Principals factors clau d'èxit

- Enfocament holístic basat en el model Bio-Psico-Social-Espiritual.
- Treball interdisciplinari amb professionals sanitaris, educatius i del tercer sector.
- Materials pedagògics adaptats a diferents edats.
- Acompanyament emocional durant tot el procés, incloent-hi el dol.
- Participació activa de la comunitat educativa en campanyes de sensibilització com "Posa't la Gorra!".

Dificultats i reptes superats

Superació de barreres culturals i estigmes associats al càncer infantil.

- Adaptació de les intervencions a les necessitats específiques de cada centre educatiu i cada alumne.
- Coordinació amb diversos agents educatius i sanitaris en contextos diversos.
- Canvis de domicili durant tot el tractament,
- Gestió de situacions d'alta càrrega emocional, com el dol escolar.
- Limitacions legislatives en l'atenció educativa domiciliària per a menors de 6 i majors de 16 anys.

Elements innovadors que aporta la iniciativa

Integració de l'atenció emocional i educativa en un mateix projecte.

- Enfocament holístic que atén les dimensions física, emocional, social i espiritual del menor.
- Desenvolupament de materials pedagògics adaptats a diferents edats.
- Implicació activa de la comunitat educativa en la sensibilització sobre el càncer infantil.
- Suport i acompanyament a les famílies i professionals al final de vida o el dol escolar.

Principals factors que permeten la transferència i replicabilitat

- Metodologia adaptable a diferents contextos educatius i comunitaris.
- Materials pedagògics i protocols d'intervenció transferibles.
- Possibilitat de formació i assessorament a altres entitats interessades.
- Experiència consolidada en la coordinació amb centres educatius i sanitaris.
- Voluntat de compartir bones pràctiques i fomentar la col·laboració interinstitucional.