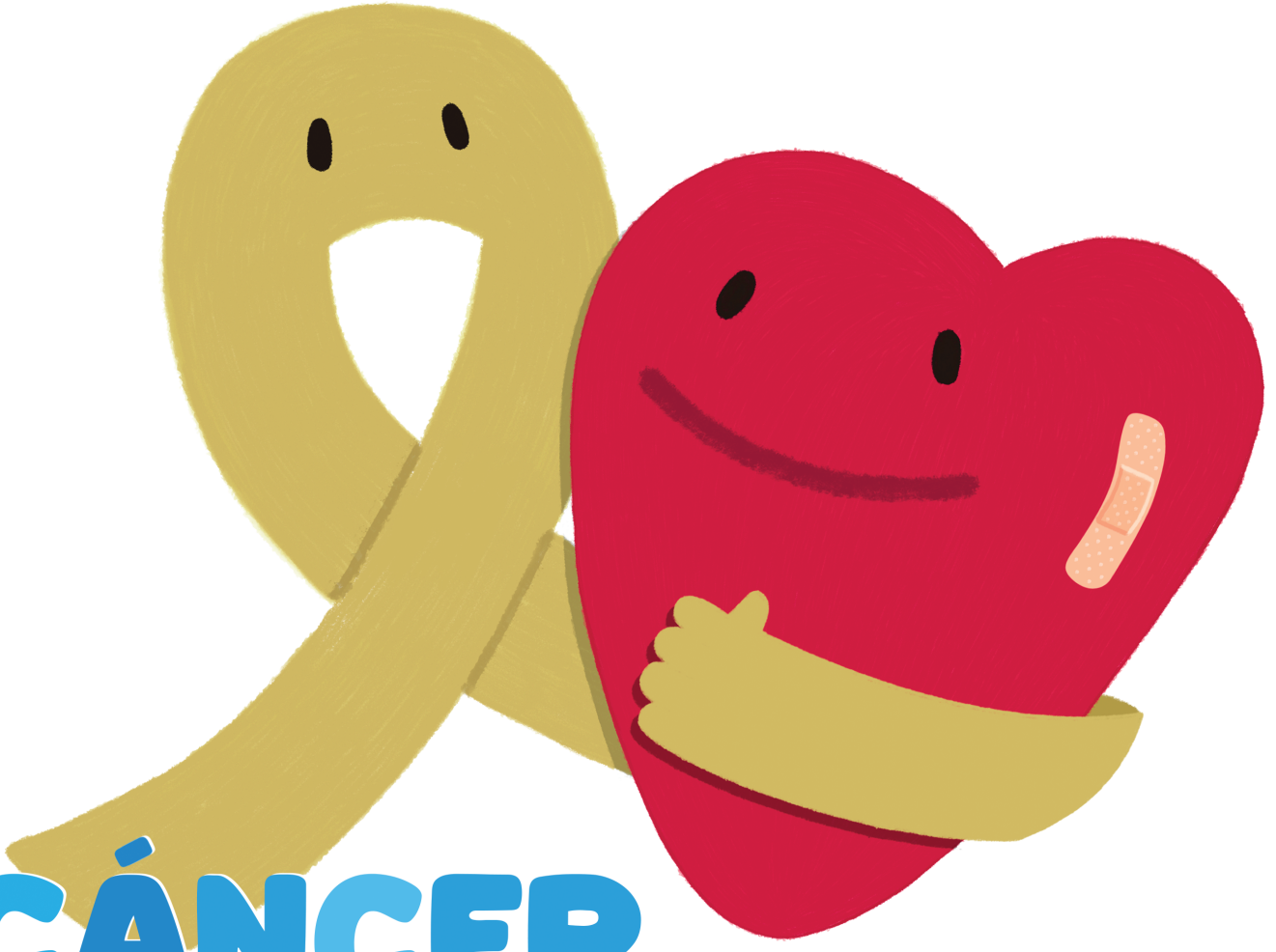


CÁNCER INFANTIL SIN CUENTOS

Este cuento ha sido elaborado por:
FEFCI, Federación Española de Familias de Cáncer Infantil
AFANION, Asociación de Familias de Niños con Cáncer de Castilla - La Mancha
AFANOC, Asociación de Familiares y Amigos de Niños Oncológicos de Cataluña
ASANOG, Asociación de Ayuda a Niños Oncológicos de Galicia
ASION, Asociación Infantil Oncológica de Madrid
ASPANION, Asociación de Madres y Padres de Niñas y Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana
ASPANOVAS, Asociación de Padres y Madres de Niños, Niñas y Adolescentes con cáncer de Bizkaia
Ilustraciones:
Sergio Montal
Edita:
Federación Española de Familias de Cáncer Infantil
c/ Monte Oliveti, 18, Local 1
28038 Madrid
C.I.F.: G-79475828 Registro Nacional de Asociaciones F-1.136

© **Federación Española de Familias de Cáncer Infantil, 2024**

En nuestro mundo, el lenguaje tiene el poder de cambiarlo todo.

"Cáncer Infantil sin Cuentos" es un viaje diferente donde descubrirás cómo las palabras pueden ayudar a las niñas y niños con cáncer a sentirse como cualquier otro. A través de esta historia aprenderás cómo lo que decimos nos lleva a un mundo sincero y real.

"Cáncer Infantil sin Cuentos" te enseñará cómo, a través del lenguaje, puedes dar apoyo a tus compañeras y compañeros con cáncer, haciéndoles sentir que no están solos en ese camino.

Esta historia es especial porque rompe con algunas ideas equivocadas que hay sobre el cáncer infantil y muestra la realidad de una manera más comprensiva.

Las niñas y niños no luchan, son sus tratamientos los que actúan.

¿Sabías que cuando hablamos de cáncer infantil, a veces utilizamos palabras como 'luchar' o 'pelear'? Esas palabras pueden hacer que las niñas y niños piensen que deben ser súper fuertes todo el tiempo para mejorar, lo que podría generarles malestar o frustración.

Sin embargo, **las niñas y niños con cáncer no tienen que pelear, porque no son guerreros ni guerreras;** son simplemente niñas y niños que están atravesando un proceso difícil.

Es normal que sientan tristeza, miedo o cansancio. No tienen que 'luchar'; son los tratamientos que los médicos les proporcionan los que se encargan de hacer frente a la enfermedad. Lo más importante es que sepan que no están solos y que no está mal sentir miedo.


YO LUCHO
POR TI

Si hay vencedores, ¿hay vencidos?

¿Sabías que la forma en que hablamos de las niñas y niños con cáncer puede hacer que se sientan de diferentes maneras? **A veces, usamos palabras como "vencer" o "ganar" cuando hablamos de cáncer.**

Esto podría llevar a que las niñas y niños piensen que existen 'ganadores', quienes mejoran, y 'perdedores', quienes no se curan. Pero eso no es verdad. Los menores con cáncer no están librando una batalla, y no es su culpa si se curan o no.

Cuando usamos esas palabras, aunque no lo hagamos con mala intención, podemos hacer que las niñas y niños se sientan culpables o tristes, como si todo dependiera de ellos.

Por eso, debemos tener mucho cuidado con las palabras que usamos, para que no se sientan mal.


SENTIMOS ORGULLO POR
TODAS VOSOTRAS Y VOSOTROS

Sin pelos... en la lengua.

¿Sabías que es habitual ver representados a menores con cáncer sin pelo y/o con pañuelo? Pero, normalmente, esta es solo una etapa en la vida del menor y del tratamiento, y ni siquiera tiene por qué ocurrir.

Nos hemos acostumbrado a que la niña o niño con cáncer aparezca muy delgado, calvo o pálido. Sin embargo, no tener este aspecto no significa que ese menor no esté enfermo y que no se encuentre mal.

Los menores con cáncer que tienen pelo o que no tienen secuelas físicas, también se merecen el mismo apoyo y ayuda que el resto, porque siguen teniendo cáncer. No todos los jóvenes con cáncer se ven y se sienten de la misma manera, porque cada persona es un mundo. Además, los tratamientos no siempre tienen los mismos efectos.


MÍRA QUÉ PELO TAN GUAY
ME HA DEJADO LA QUIMIO

El cáncer no es un cuento de terror: no hay ni monstruos ni bichos

El cáncer infantil no es un monstruo ni un bicho. A veces, las personas dicen que la enfermedad es como un "monstruo", lo que puede confundir a las niñas y niños, haciéndoles creer que tienen algo muy aterrador dentro de ellos. Esto puede darles miedo, como si estuviesen en un cuento de terror.

Es mejor usar palabras reales para hablar de la enfermedad. De esta manera, estos jóvenes sabrán que están rodeados de personas que los apoyan.

El cáncer infantil no se puede evitar, pero hablar con claridad y cariño puede ayudarles a que se sientan mejor.


ERES PARTE DE MÍ, NO PUEDES SER FEO.

Lloro, tengo miedo, me enfado... Soy una niña o un niño (con cáncer).

¿Por qué no cambiamos la frase 'tienes que ser valiente' por 'entiendo que tengas miedo'? Todas las emociones son importantes y válidas. **Todas las personas tenemos el mismo derecho a sentir miedo cuando estamos enfermas o nos duele algo.**

En vez de "no pasa nada" o "no llores", podemos decir "te entiendo" o "yo también reaccionaría así".

De esta forma, cambiaremos la valentía por la empatía para que las niñas y niños con cáncer se sientan comprendidos y aceptados.


HOY ME PIDO
ESTAR TRISTE

¿Y si dejamos a las superheroínas o a los superhéroes para las películas?

A veces, cuando una niña o niño tiene cáncer, se les representa como superheroínas o superhéroes, con capa y todo, como si fueran responsables de lo que sucederá durante su enfermedad. Pero esto no es así.

En el cáncer infantil no hay superheroínas ni superhéroes. Las niñas y niños con cáncer tienen los mismos sentimientos que cualquier otro joven de su edad y pueden tener días más difíciles que otros. Debemos tratarlos como a cualquier niña o niño de su edad, porque no tienen superpoderes.


CREO QUE ESTO ES TUYO

El cáncer no es una batalla, es un camino.

A veces, cuando hablamos del cáncer infantil, lo describimos como una batalla, como si fuera un juego que se gana o se pierde. Pero el cáncer no es así; es más bien un camino largo que niñas y niños, jóvenes y sus familias deben recorrer, y este camino puede seguir a lo largo de toda su vida, y puede tener un final, o no.

Aunque el personal sanitario y los tratamientos ayudan a que las niñas y niños se sientan mejor, seguirán teniendo revisiones y nuevos retos en su día a día. No es un camino fácil, pero **con la ayuda de todas las personas, podemos hacerlo un poco menos difícil** y llenarlo de afecto y comprensión.

Recuerda: no hay batalla, ni guerra, ni héroes. El cáncer es una enfermedad que debe nombrarse con naturalidad para asumirla y dejar de verla como un tabú.


¿ME ACOMPAÑAS?
CAMINO

Glosario:
claves para hacer un uso correcto del lenguaje en el cáncer infantil.

No apropiado	Recomendado
Batalla contra el cáncer infantil	Tratamiento, camino o proceso del cáncer infantil /enfermedad
El bicho / bichito / monstruo / células cancerígenas	El cáncer / células cancerosas
Guerrera-o / luchador-a / campeona - campeón / heroína o héroe / superheroína o superhéroe	Menor (niña, niño, adolescente) con cáncer / pacientes pediátricos
Armas del cáncer infantil	Medicinas, tratamientos del cáncer infantil
Perder la batalla	Fallecer a causa del cáncer

Glosario:
claves para hacer un uso correcto del lenguaje en el cáncer infantil.

No apropiado	Recomendado
Niñas oncológicas / niños oncológicos	Niñas/os con cáncer
Alumnado oncológico	Alumnado con cáncer
Peleando contra el cáncer	Recibiendo tratamiento
Vencer al cáncer Ganar o superar la batalla	Curarse de la enfermedad / Lograr la remisión de la enfermedad
Batalla continua	Proceso de tratamiento continuo

Glosario:
claves para hacer un uso correcto del lenguaje en el cáncer infantil.

No apropiado	Recomendado
Personas aliadas en la batalla	Familiares y amistades de apoyo
Enfrentarse al enemigo	Enfrentarse a la enfermedad / Tratar la enfermedad
Cáncer devastador	Cáncer agresivo / de crecimiento rápido / de tratamiento complicado o difícil
Larga enfermedad	Enfermedad grave / cáncer
La quimio es veneno	La quimio es un tratamiento duro pero es una forma de curarse

Glosario:
claves para hacer un uso correcto del lenguaje en el cáncer infantil.

No apropiado	Recomendado
No pasa nada	Te entiendo
Esto no duele, no llores	Entiendo que tengas miedo
Tienes que poner de tu parte	¿Cómo te puedo ayudar?
Es una situación triste	Es un proceso difícil. Hay tristeza, alegría, y muchas más emociones durante el proceso de enfermedad
Madres y padres afectados	No siendo rechazable, sería más adecuada, al menos compaginarla con la expresión: madres y padres de menores con cáncer

¿QUIÉNES SOMOS LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIAS DE CÁNCER INFANTIL?

Asociaciones federadas:

- ADANO. Asociación de Ayuda a Niños con Cáncer de Navarra.
- AFACMUR. Asociación de Familiares de Niños con Cáncer de la región de Murcia.
- AFANION. Asociación de Familias de Niños con Cáncer de Castilla-La Mancha.
- AFANOC. Asociación de Familiares y Amigos de Niños Oncológicos de Cataluña.
- ALES. Asociación para la Lucha de Enfermedades de la Sangre. Jaén
- AMARA. Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Cantabria.
- ANDEX. Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Andalucía.
- ARGAR. Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Almería.
- ASANOG. Asociación de Ayuda a Niños Oncológicos de Galicia.
- ASION. Asociación Infantil Oncológica de Madrid.
- ASPANAFOA. Asociación de Padres y Madres de Niños con Cáncer de Álava.
- ASPANION. Asociación de Madres y Padres de Niños y Niñas con Cáncer de la Comunidad Valenciana.
- ASPANOA. Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Aragón.
- ASPANOB. Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Baleares.
- ASPANOGI. Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Guipúzcoa.
- ASPANOVAS. Asociación de Madres y Padres de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer de Vizcaya.
- AUPA. Asociación de Madres y Padres de Niños Oncológicos de Granada.
- FARO. Asociación Riojana de Familiares y Amigos de Niños con Cáncer.
- GALBAN. Asociación de Familias de Niños con Cáncer de Asturias.
- PYFANO. Asociación de Padres, Familiares y Amigos de Niños Oncológicos de Castilla y León.

Asociaciones colaboradoras:

- AOEX. Asociación Oncológica Extremeña.
- Fundación Canaria PEQUEÑO VALIENTE.
- Fundación Oncológica Infantil Enriqueta Villavecchia.




Cáncer infantil
Federación Española
de Familias