

algún día es hoy



**LEUKEMIA &
LYMPHOMA
SOCIETY®**

fighting blood cancers

Aprender y vivir con cáncer

En defensa de las necesidades educativas de su hijo



Un mensaje de John Walter

Presidente y Director General de LLS

En la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés), creemos que estamos viviendo un momento extraordinario. LLS desea ofrecerle la información más actualizada sobre los distintos tipos de cáncer de la sangre. Sabemos lo importante que es para usted entender sus opciones de tratamiento y de apoyo. Con este conocimiento, puede trabajar junto con su equipo de profesionales médicos para seguir adelante, contando con las mejores opciones para los mejores resultados.

Nuestra visión es que, algún día, la mayoría de las personas con un diagnóstico de cáncer de la sangre se curen o puedan manejar la enfermedad con una buena calidad de vida. Esperamos que la información de esta publicación lo ayude en su camino.

LLS es la organización voluntaria de salud más grande del mundo dedicada a financiar la investigación médica, la educación y los servicios para pacientes con cáncer de la sangre. Desde 1954, LLS ha sido una fuerza impulsora de casi todos los tratamientos de vanguardia para los pacientes con cáncer de la sangre. LLS ha donado casi \$1,000 millones para financiar la investigación médica sobre el cáncer de la sangre. Esto ha contribuido a un aumento en las tasas de supervivencia para personas con varios tipos de cáncer de la sangre. Hasta que haya una cura, LLS continuará invirtiendo en la investigación médica, los programas de apoyo y los servicios al paciente que mejoren la calidad de vida de los pacientes y las familias.

Le deseamos lo mejor.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'J. Walter'.

John Walter

Presidente y Director General

Contenido

- 2** **Introducción**
- 3** **El regreso a la escuela: planificación para el futuro**
Efectos a corto plazo del tratamiento para el cáncer
Presentaciones en el aula
Tipos de efectos tardíos
Factores de riesgo de los efectos tardíos
¿Deberían examinar a mi hijo para detectar efectos tardíos?
- 8** **Leyes que protegen a los niños con necesidades educativas**
¿Cuál es la ley que puede proteger más a mi hijo?
Comparación entre la IDEA y el Artículo 504
Tipos de modificaciones
- 14** **¿Cómo puedo comenzar?**
- 15** **Transiciones: En defensa del joven adulto**
¿Qué recursos de la escuela secundaria pueden ser útiles en la transición?
- 16** **Recursos de LLS**
- 16** **Recursos**

Agradecimientos

Por su revisión crítica y sus importantes aportes al material presentado en esta publicación, la cual está basada en la versión en inglés *Learning and Living with Cancer*, la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma agradece a

Mary Kay Irwin, MEd, EdD
Gerente de Servicios Educativos
Centro Médico del Hospital
Infantil de Cincinnati
Cincinnati, OH

David S. Gordon, MS
Director Ejecutivo
Fundación Living Through Learning
Woodbridge, NJ

Alma Morgan
Consultora Educativa
Centro Médico VCU
Richmond, VA

Carla Hart, MEd

Laurie D. Leigh, MA
Directora del Programa Escolar
Hospital St. Jude de Investigación sobre Niños
Memphis, TN

Daniel Armstrong, PhD
Profesor y Vicepresidente Ejecutivo
Departamento de Pediatría
Director del Centro Mailman para
el Desarrollo Infantil
Director del Centro de la Enfermedad de
Células Falciformes de la Universidad de Miami
Facultad de Medicina de la Universidad de Miami
Subgerente de Personal, Centro Hospitalario
Holtz para Niños y Mujeres
Miami, FL

Introducción

Para los niños con cáncer y sus padres, el proceso del regreso a la escuela les ofrece esperanza para el futuro. Asistir a la escuela forma una parte importante de lo que se necesita para sentirse normal y productivo. No obstante, reintegrarse a la escuela también implica nuevos desafíos para las familias cuyo objetivo principal ha sido sobrellevar el tratamiento.

Tal vez se pregunte

- ¿Qué desafíos enfrentará mi hijo?
- ¿Qué tipo de ayuda necesita mi hijo para lograr éxito?
- ¿Qué leyes protegen a mi hijo?
- ¿Dónde puedo recurrir si necesito ayuda?

Como padre de un niño que regresa a la escuela durante o después de un tratamiento para el cáncer, usted deberá ser la fuerza impulsora del plan educativo de su hijo. Usted necesitará asegurarse de que se inicie y se mantenga un plan, o que se modifique cuando sea necesario. El equipo de profesionales médicos que atiende a su hijo y el personal de la escuela lo apoyarán para desarrollar y llevar a cabo dicho plan.

Cómo puede ayudarlo este folleto

Este folleto tiene como objetivo guiarlo en este proceso. Es un punto de partida que le ofrece

- Conocimientos sobre los desafíos que su hijo puede enfrentar y sobre qué se puede hacer al respecto
- Información sobre las leyes que protegen las necesidades educativas de su hijo
- Formas específicas en que las escuelas pueden contribuir a satisfacer las necesidades educativas de su hijo.

El regreso a la escuela: planificación para el futuro

La mayoría de los niños con cáncer asisten a la escuela al menos parte del tiempo durante el tratamiento. Después de finalizado el tratamiento, todos los niños vuelven a la escuela. Dado que la escuela es un lugar para aprender y divertirse, los niños se benefician de reintegrarse a la escuela tan pronto como sea posible según el punto de vista médico. Su hijo podría presentar efectos secundarios del tratamiento a corto y largo plazo que pueden afectar su educación. Hable con los miembros del equipo de profesionales médicos de su hijo para saber más sobre los posibles efectos secundarios que pueden afectar su experiencia en la escuela. Comprender estos posibles problemas y cómo se relacionan con su hijo lo ayudarán a usted y al personal de la escuela a planificar un reingreso exitoso a la escuela, así como todo el apoyo a largo plazo que pueda necesitar o no su hijo para asegurar buenos resultados educativos.

Efectos a corto plazo del tratamiento para el cáncer

Los efectos a corto plazo son efectos secundarios que se presentan durante y poco después del tratamiento para el cáncer.

Los posibles efectos a corto plazo del tratamiento incluyen

- Caída del cabello
- Llagas en la boca o la garganta que pueden causar dolor
- Náuseas y vómitos
- Diarrea o estreñimiento
- Neuropatía (adormecimiento, hormigueo, debilidad y dolor que se presentan con más frecuencia en las manos y los pies)
- Anemia
- Fatiga
- Problemas sociales y emocionales, tales como ansiedad, depresión o miedo
- Los pacientes que reciben terapia con esteroides también pueden presentar
 - Aumento de peso
 - Acné
 - Hinchazón del rostro
 - Cambios repentinos del humor.

Los padres deberían notificar al maestro de su hijo en caso de que su hijo reciba esteroides, para que el maestro pueda comprender los cambios intensos de humor y los problemas de comportamiento que podría tener durante este tiempo.

En las páginas 10 a 13, encontrará sugerencias acerca de cómo el personal de la escuela puede ayudar a su hijo a sobrellevar estos efectos del tratamiento para el cáncer, en caso de que se presenten y sean problemáticos en la escuela.

Presentaciones en el aula

Los signos externos de la enfermedad pueden resultar particularmente difíciles para los niños con cáncer debido a la necesidad que sienten de encajar con sus compañeros. Las presentaciones en el aula pueden ayudar a los compañeros de clase a saber qué esperar cuando un niño con cáncer regresa a la escuela. Las preguntas que pueden hacer los niños incluyen

- ¿Es contagioso el cáncer? ¿Cómo se enfermó de cáncer mi compañero de clase?
- ¿El cáncer desaparecerá? ¿Alguna vez volverá?
- ¿Debe continuar haciendo tareas mi compañero?
- ¿Qué podemos hacer para ayudar?

Responder en forma sencilla y convincente a las preguntas de los niños puede ayudar a que dejen de preocuparse y se conviertan en amigos que brinden apoyo. Además, enfatizar la normalidad es un componente fundamental de las presentaciones en el aula. La mejor forma de recordarles a los compañeros que el niño con cáncer todavía es un niño normal es hablar sobre lo que los niños sabían sobre su compañero antes del diagnóstico de cáncer y a la vez sugerir que mucho de eso sigue siendo igual. Practicar un diálogo y facilitar una lluvia de ideas sobre posibles temas de conversación son especialmente útiles para los estudiantes que puedan sentir ansiedad al hablar con su compañero.

Tenga en cuenta las edades de los niños de la clase. Las presentaciones en el aula que se adaptan a la edad son las más efectivas. Estas son algunas ideas a tener en cuenta y tratar en la presentación en el aula.

Niños de 5 a 8 años de edad

- Pueden pensar que el cáncer se desarrolla porque el niño hizo algo “malo”
- Tal vez piensen que pueden “contagiarse” el cáncer.

Niños de 9 a 12 años de edad

- Posiblemente empaticen con el niño con cáncer
- Tal vez deseen saber acerca de las probabilidades de presentar cáncer.

Niños de 13 a 17 años de edad

- Es posible que deseen saber cuál es la base científica de la enfermedad
- Tal vez comprendan que es necesario tratar al compañero de clase con cáncer igual que a los demás.

Durante una presentación en el aula, tenga en cuenta que algunos de los niños podrían tener un familiar u otro amigo con cáncer. Aunque la presentación en el aula debería ser específica y abordar la situación de su compañero de clase, algunos niños de la clase podrían llegar a sus propias conclusiones a partir de la presentación y luego hacer preguntas inesperadas. Pensar en respuestas a los siguientes ejemplos puede resultar útil al responder a estas preguntas o preguntas similares.

- Mi (familiar) recibió (nombre del tipo de tratamiento), ¿(nombre del compañero de clase) recibirá (nombre del tipo de tratamiento)?
Respuesta para considerar: Los médicos toman decisiones sobre cómo tratar a cada paciente con cáncer. Algunos tratamientos dan mejor resultado con ciertos tipos de cáncer. Actualmente, sabemos que (nombre del compañero) recibirá (nombre del tipo de tratamiento). Sus médicos podrían decidir probar otros tratamientos con el tiempo, pero por ahora (nombre del compañero) recibirá (nombre del tratamiento).
- Mi (familiar) murió de cáncer, ¿(nombre del compañero) también morirá?
Respuesta para considerar: Lamento enterarme de que tu (familiar) murió. Existen muchos tipos diferentes de cáncer y a veces las personas mueren de cáncer, pero muchas personas sobreviven. Los médicos y enfermeros están haciendo todo lo posible para ayudar a (nombre del compañero de clase) a mejorarse.
- ¿Cuál es el peor tipo de cáncer?
Respuesta para considerar: Un cáncer que no se trata. Es muy importante consultar a un médico cuando no te sientes bien. El peor tipo de cáncer es un cáncer que alguien ignora.

Las personas jóvenes que reciben educación sobre el cáncer pueden ser muy compasivas al llegar a la edad adulta y extender una mano a aquellos que lo necesiten.

Tipos de efectos tardíos

Muchos padres se sorprenden al enterarse de que los efectos del tratamiento para el cáncer pueden continuar después de que el tratamiento finalice. Estos efectos del tratamiento para el cáncer, llamados *efectos tardíos*, pueden afectar la educación durante años. A veces, los efectos tardíos se notan de inmediato. Otras veces no se presentan hasta que pasan algunos años.

Algunos efectos tardíos son cognitivos (es decir, afectan el pensamiento y la memoria). Estos incluyen problemas de

- Organización (las tareas se pueden traspapelar a menudo; los materiales escolares se pueden mezclar)
- Lectura o comprensión lectora
- Velocidad de procesamiento (es posible que los niños trabajen en forma más lenta que sus compañeros)
- Memoria visual para las cosas nuevas (por ejemplo, descifrar letras y números o interpretar música)
- Comprensión de conceptos matemáticos o para recordar información matemática.

Otros efectos tardíos pueden ser físicos, por ejemplo

- Convulsiones
- Problemas de visión o audición
- La necesidad de utilizar una silla de ruedas o una prótesis (un brazo o pierna artificial)
- Neuropatía (adormecimiento, hormigueo, debilidad y dolor que se presentan con más frecuencia en las manos o pies).

También existen efectos tardíos psicológicos, tales como el estrés postraumático. El término estrés postraumático describe la reacción de la persona al trauma.

Para obtener más información, consulte la publicación gratuita de LLS titulada *Efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento de la leucemia y el linfoma en niños*.

Factores de riesgo de los efectos tardíos

No es el caso que todos los niños sobrevivientes de cáncer presentarán efectos tardíos. Los factores que aumentan el riesgo de tener problemas de aprendizaje en la escuela son

- Un diagnóstico de cáncer a una edad muy temprana
- Tratamiento para el cáncer que afecte el sistema nervioso central (médula espinal y cerebro)
- Ciertos tipos de cáncer, tales como
 - Tumores en el cerebro o en la médula espinal
 - Tumores en los ojos, la órbita del ojo, la cabeza o la zona del rostro
 - Leucemia linfoblástica aguda (ALL, por sus siglas en inglés)
 - Linfoma no Hodgkin (NHL, por sus siglas en inglés)
 - Linfoma de Hodgkin
- Cirugía en el cerebro
- Radioterapia en todo el cuerpo o en la cabeza
- Niñas: es posible que el riesgo de efectos tardíos cognitivos sea mayor en las niñas.

¿Deberían examinar a mi hijo para detectar efectos tardíos?

Todos los niños que corran el riesgo de presentar efectos tardíos o que estén experimentando dificultades en la escuela deberían ser examinados por un neuropsicólogo o psicólogo pediátrico con licencia del estado. Pídale a los profesionales del equipo médico que lo remitan a este especialista. Es posible que las pruebas se puedan hacer sin cargo en grandes centros médicos o universidades. Tal vez quiera decirle a su hijo que estos exámenes no causan dolor. Pídale al psicólogo que le explique qué sucede normalmente durante una evaluación para minimizar cualquier miedo que pueda tener su hijo sobre la necesidad de que se le haga “otra prueba”.

Al finalizar el examen, programe tiempo para que el neuropsicólogo le explique los resultados y le dé recomendaciones sobre los ajustes que se deben hacer para el niño en la escuela. Este tipo de enfoque beneficiará al niño y limitará la frustración y dificultad debido a los efectos tardíos cognitivos. Si es necesario, solicite al neuropsicólogo que lo ayude a explicar las recomendaciones al personal de la escuela. Tenga en cuenta que, incluso si los resultados de la primera evaluación son normales, en algún momento en el futuro su hijo puede experimentar efectos cognitivos tardíos, tales como procesamiento lento o problemas de memoria visual. En algunos momentos difíciles de la vida escolar, como las transiciones de ingreso a una escuela primaria, media o secundaria, o durante la planificación previa a los estudios de nivel superior, puede ser necesario realizar evaluaciones periódicas. Pídale a los profesionales médicos que le sugieran un programa de atención de seguimiento que incluya este tipo de evaluaciones.

Algunos niños con efectos duraderos de su enfermedad y tratamiento son víctimas de acoso en la escuela (“bullying”). El acoso puede darse cuando los compañeros de clase no comprenden por qué un niño es diferente de alguna forma. En estas situaciones, es útil pedir que el maestro o un consejero de orientación escolar hable con los demás niños en la clase para recordarles las dificultades que su compañero de clase tiene en su camino con el cáncer y explicarles las razones por las cuales puede ser diferente. A menudo, una vez que el niño comprende la situación o las necesidades especiales de su compañero, el problema de acoso termina. Vea la sección *Recursos*, en la página 16, para obtener más información.

Leyes que protegen a los niños con necesidades educativas

Es posible que los niños afectados por el tratamiento para el cáncer tengan discapacidades físicas o de aprendizaje. Las siguientes tres leyes federales protegen los derechos de los estudiantes con discapacidades, incluidos aquellos con necesidades educativas que son el resultado del tratamiento para el cáncer.

- **Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés)**

Esta ley protege a las personas con discapacidades ante la discriminación en el empleo, el transporte, la comunicación, el gobierno y los edificios públicos. Puede ser especialmente útil para los estudiantes que buscan empleo o que asisten a universidades públicas y otras instituciones de educación superior en el sector público.

- **Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA, por sus siglas en inglés)**

Esta ley protege a los estudiantes (de 3 a 21 años de edad). Garantiza que las escuelas públicas, las instituciones de educación superior y las universidades públicas ofrezcan una enseñanza gratuita y adecuada a los estudiantes discapacitados, al igual que para otros niños. La Parte C de la IDEA describe los servicios de intervención temprana para los niños (del nacimiento a los 2 años de edad) y sus padres.

- **Ley de Rehabilitación de 1973: Artículo 504**

Esta ley exige que todas las instituciones educativas subvencionadas por el gobierno federal ofrezcan modificaciones (adaptaciones) para los estudiantes con una discapacidad física o mental, o con antecedentes de una discapacidad, que limita una o más actividades principales de la vida.

¿Cuál es la ley que puede proteger más a mi hijo?

Muchas personas que sobreviven al cáncer en la niñez reúnen los requisitos para que les faciliten una intervención o adaptaciones de acuerdo con una de estas leyes. Algunos niños solo necesitan asistencia durante el tratamiento activo mientras otros necesitan ayuda muchos años después del tratamiento. La tabla en la página siguiente compara la IDEA con el Artículo 504. Con la IDEA, la mayoría de los estudiantes reúnen los requisitos según la categoría de “otro problema de salud”. Si el niño no reúne los requisitos de la IDEA, se podrían considerar las modificaciones dispuestas en el Artículo 504. Según el Artículo 504, el niño reúne los requisitos si tiene antecedentes de alguna discapacidad que limita sustancialmente una o más actividades principales de la vida, como aprender, caminar o subir escaleras. La mayoría de los niños que tienen o tuvieron cáncer cumplirán con estos criterios. Para averiguar cuál es el enfoque más adecuado para su hijo, trabaje en conjunto con el equipo de profesionales médicos que atiende a su hijo y con el personal de la escuela.

Comparación entre la IDEA y el Artículo 504*

*Adaptada con permiso de *Our Child Has Cancer: What Do We Do About School?*

de Carla Hart, MSEd. Para pedir una copia, llame al (602) 300-0831.

| | Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA) | Artículo 504 |
|--|---|--|
| Tipo de ley | Ley de educación | Ley de derechos civiles |
| Quién está a cargo | Director de educación especial | Coordinador del Artículo 504 |
| Objetivo general de la ley | A todo niño que tenga una discapacidad se le garantiza una educación gratuita y adecuada; incluye los programas preescolares y las escuelas primarias y secundarias | Protege los derechos de las personas con discapacidades en programas y actividades que reciben asistencia federal del Departamento de Educación |
| Nombre del método de implementar la ley | Plan de educación individualizada (IEP, por sus siglas en inglés) | Modificaciones (Plan 504) |
| Tipos de discapacidades | 13 discapacidades, incluida la clasificación <i>otros problemas de salud</i> , que puede incluir a los sobrevivientes de cáncer | Todas las discapacidades que reúnen los requisitos, incluso el cáncer. La discapacidad debe <i>limitar sustancialmente una o más</i> de las actividades principales de la vida |
| Garantías | Se requieren la participación, el consentimiento y la notificación de los padres | Se requiere la notificación a los padres |
| Evaluación de elegibilidad | Se requiere una evaluación | Se requiere una evaluación |

Tipos de modificaciones

Las páginas siguientes ofrecen una lista de ejemplos de modificaciones (adaptaciones) que pueden ser necesarias para los niños con cáncer. Las modificaciones se dividen en dos tipos:

- **Físicas:** aquéllas que ayudan a los estudiantes a sobrellevar los efectos físicos del tratamiento, como la fatiga y la caída del cabello.
- **Cognitivas:** aquéllas que ayudan a los estudiantes a sobrellevar los efectos del tratamiento relacionados con el pensamiento y la memoria.

Para ayudarlo a promover los derechos de su hijo cuando se comunica con los miembros del personal de la escuela, la tabla también incluye la razón fundamental de cada modificación. Para cada modificación es clave tener en cuenta las necesidades individuales del niño, así como su edad. Para obtener más información, asegúrese de consultar con las organizaciones mencionadas en la sección *Recursos* de la página 16.

| Modificación física | Razón |
|---|--|
| Al estudiante se le entregarán dos juegos de libros: uno para usar en la casa y otro en la escuela. | El estudiante podría faltar a clase a menudo debido a las estadías en el hospital y a sentirse mal. Tener un juego de libros adicional en la casa hace que le sea más fácil mantenerse al día con las tareas, especialmente cuando las ausencias son inesperadas. Además, los niños que tengan fatiga necesitan mochilas más livianas. |
| Al estudiante se le permitirá llevar una botella de agua o jugo durante el horario escolar. | Los estudiantes que reciben quimioterapia u otros medicamentos pueden necesitar beber más líquidos para evitar la deshidratación y la sequedad de la boca. |
| Al estudiante se le darán permisos para ir al baño, a la oficina del consejero y a la clínica. | Un pase plastificado para usar cuando lo necesite le permite al estudiante salir de la clase sin llamar la atención de otros. |

Modificación física

Razón

El estudiante no tendrá que participar en actividades de educación física que impliquen deportes de contacto, ejercicios intensos ni correr grandes distancias.

Muchos estudiantes vuelven a la escuela con un dispositivo Port-a-cath u otra vía central colocada. También es posible que estén sumamente cansados a causa del tratamiento o que corran el riesgo de sangrados internos si tienen un conteo bajo de plaquetas. La actividad física intensa puede cansar al estudiante y causarle problemas de concentración y de rendimiento en la escuela. Para los estudiantes con neuropatía en los pies y piernas, puede ser necesario darles permiso para no participar en la actividad física, especialmente cuando requiere correr o caminar mucho por la pista.

El estudiante no tendrá que participar en el programa presidencial del estado físico de los jóvenes (“Presidential Youth Fitness Program”).

Estas pruebas pueden requerir demasiada energía de un niño que es frágil físicamente.

Al estudiante se le permitirá usar un sombrero o bufanda durante el horario escolar.

Un niño con caída del cabello puede sentirse incómodo. Debido a que la mayoría de las escuelas tienen reglas contra el uso de sombreros, debería realizarse una modificación de la regla.

Al estudiante se le permitirá salir de clase cinco minutos antes para ir a la siguiente clase.

El estudiante podría tener clases en el otro extremo o en diferentes niveles del edificio. Los corredores pueden estar llenos de niños. El estudiante podría necesitar tiempo adicional para ir a la siguiente clase o podría necesitar evitar el contacto físico que es inevitable en el atestado corredor de la escuela. Para los estudiantes con neuropatía en los pies y las piernas, se podría necesitar un pase para el elevador, si hay alguno en el edificio.

Al estudiante se le permitirá comer una merienda a media mañana y por la tarde, si es necesario.

El tratamiento (especialmente con esteroides) puede causar pérdida de peso y aumento del apetito. Un niño que tiene un problema de pérdida de peso necesita meriendas para agregar calorías y nutrientes a su alimentación.

Modificación física

Razón

Al estudiante se le dará un día escolar más corto o período de descanso, si es necesario. La instrucción intermitente en el hogar debería ofrecerse para compensar las clases perdidas debido a la incapacidad del niño de asistir durante un día completo.

“Instrucción intermitente en el hogar” es el término utilizado cuando el niño puede asistir a la escuela algunos días, pero recibe instrucción en su hogar de forma intermitente los días en que está en la clínica, está hospitalizado o no se siente bien. La fatiga es común, pero un período de descanso y/o un día más corto en la escuela pueden posibilitarle al estudiante asistir a la escuela.

Al estudiante se le dará un casillero cerca de sus clases, o dos casilleros (si las clases están muy separadas o en diferentes pisos).

A fin de que el estudiante pueda evitar cargar libros y cuadernos pesados durante el día, un casillero cerca de sus clases puede facilitarle el cambio de los libros entre una clase y otra.

Al estudiante se le dará un espacio de estacionamiento cerca de la entrada de la escuela.

Para el estudiante que va a la escuela en auto, un espacio de estacionamiento cerca de la entrada de la escuela hará que sea más fácil caminar hasta su clase sin cansarse.

Al estudiante se le proporcionará una computadora para tomar notas y realizar las tareas.

Cuando sea difícil escribir a mano, el estudiante puede usar una computadora u otra tecnología para evitar la fatiga de la motricidad fina y para facilitar la lectura de las tareas.

Al estudiante se le proporcionará un escritorio apto para el tamaño de su cuerpo.

El peso de un niño que recibe esteroides puede fluctuar. El niño podría sentirse incómodo en el escritorio que se le asignó inicialmente y demasiado avergonzado para decirlo.

Modificación cognitiva

Razón

Al estudiante se le dará tiempo adicional para las tareas en clase, las tareas para el hogar, los cuestionarios y las pruebas.

Durante y después del tratamiento con quimioterapia y/o radioterapia, es posible que el estudiante procese la información y responda más lentamente. Los estudiantes con neuropatía en las manos a menudo tienen dificultades para tomar notas por largos períodos.

El estudiante tendrá un maestro para el hogar, o “homebound teacher” en inglés (un maestro con licencia del estado, coordinado por la escuela pública) que vaya a su casa para ayudarlo con las tareas.

El estudiante podría faltar a clase a menudo debido a las estadías en el hospital y a sentirse mal. El estudiante puede necesitar ayuda adicional con las tareas debido a efectos cognitivos tardíos. Un maestro para el hogar recopilará el trabajo que el estudiante no pudo recibir en la escuela y lo ayudará a finalizar dichas tareas.

Al estudiante se le asignará una carga de trabajo moderada que enfatice la calidad en lugar de la cantidad.

Una carga de trabajo moderada permite que el estudiante muestre que ha dominado los conceptos sin sentirse abrumado. Después de un día escolar completo, el estudiante podría estar demasiado cansado para pasar mucho tiempo haciendo tareas en casa.

Al estudiante se le permitirá un año escolar extendido (durante las vacaciones de invierno, primavera y/o verano) a fin de permitirle más tiempo para completar las tareas y mantenerse al nivel del grado de sus compañeros.

Como resultado de las dificultades de aprendizaje que surgen del tratamiento para el cáncer, los estudiantes podrían necesitar más tiempo durante las vacaciones escolares para completar el trabajo escolar.

Desarrollado con Alma Morgan, MEd, Asesora Educativa, Centro Médico VCU, Richmond, VA.

¿Cómo puedo comenzar?

Para los padres con hijos que reciben tratamiento para el cáncer o que tienen efectos tardíos del tratamiento, estos pasos pueden resultarles útiles para comenzar.

Paso 1. Consulte con los profesionales del equipo médico acerca de los posibles efectos del tratamiento a corto y a largo plazo.

Paso 2. Trabaje junto con el equipo médico para desarrollar una estrategia para comunicar las necesidades de su hijo al personal de la escuela. Si es necesario realizar modificaciones para que su hijo tenga éxito en la escuela, solicite una reunión con un equipo de profesionales (el equipo de estudio del niño, o “Child Study Team” en inglés) en el que participen el director, los maestros, el consejero escolar, el enfermero escolar y un miembro del equipo de profesionales médicos, así como cualquier persona que usted invite a participar, como un amigo, un familiar o un defensor. Este equipo puede sugerirle estrategias que se pueden probar durante un período de tiempo (aproximadamente cuatro semanas).

Los padres tal vez descubran que recibir capacitación sobre el proceso de modificaciones los ayuda a comprender y estar mejor preparados para los siguientes pasos. Los centros estatales de capacitación e información para padres son financiados por la Oficina de Programas de Educación Especial del Departamento de Educación de los Estados Unidos y están autorizados a capacitar a los padres sobre estas leyes. Comuníquese con el centro estatal de capacitación e información para padres más cercano a su comunidad o visite el sitio web en www.ED.gov (ofrece información y enlaces en español).

Paso 3. Si las estrategias no tienen éxito, solicite por escrito la evaluación de su hijo para un plan de educación individualizada (IEP, por sus siglas en inglés) según la IDEA o un plan del Artículo 504 (consulte las páginas 8 y 9 para obtener más información sobre estos planes). Un miembro del equipo del tratamiento (el médico, trabajador social o psicólogo) puede ayudarlo a escribir esta carta.

Paso 4. La escuela debe formular y llevar a cabo una evaluación del caso de su hijo de manera oportuna. Para mantener el proceso en curso, asegúrese de prestar atención y llevar un registro del tiempo que toma remitir el caso a los profesionales correspondientes, verificar que su hijo reúne los requisitos, desarrollar el IEP y realizar las revisiones necesarias. Los periodos estimados para estas evaluaciones se establecen según reglas federales y estatales.

Paso 5. Solicite una reunión con el equipo de estudio del niño para compartir los resultados de la evaluación y desarrollar un plan de modificaciones. La ley exige que usted esté informado acerca de todos los resultados y las recomendaciones. Es necesario que usted esté de acuerdo con toda modificación antes de su implementación. Tiene derecho a una segunda evaluación si no está de acuerdo con los resultados de la primera.

Paso 6. Observe detenidamente a su hijo para ver cómo funcionan las modificaciones. Si es necesario realizar otras modificaciones, hable con los miembros del equipo de estudio del niño para cambiar el IEP de su hijo o el plan del Artículo 504. Estos planes son “trabajos en curso”. Debido a que las necesidades y capacidades de su hijo cambian, los planes también pueden modificarse de manera adecuada.

Transiciones: En defensa del joven adulto

Los períodos de transición de su hijo a lo largo de los años escolares son momentos importantes en los que usted debería participar. Una etapa muy crítica es la transición a la vida adulta. La transición a la vida adulta puede incluir asistir a una universidad u otra institución de educación superior, vocacional, técnica o de educación para adultos; pasantías; prácticas profesionales; el empleo y la vida independiente.

Al planificar con anticipación, usted puede evaluar las opciones y conseguir el apoyo que su hijo necesita. Por ejemplo, el consejero de orientación de la escuela secundaria de su hijo puede ayudarlo a identificar las instituciones de educación superior que tengan una trayectoria reconocida de satisfacer las necesidades de los estudiantes con discapacidades.

¿Qué recursos de la escuela secundaria pueden ser útiles en la transición?

Cada escuela secundaria cuenta con un consejero de orientación vocacional del Departamento de Servicios de Rehabilitación (DRS, por sus siglas en inglés) asignado para ayudar a los estudiantes con discapacidades. Los servicios del DRS pueden incluir

- Orientación y asesoramiento profesional
- Evaluaciones de diagnóstico
- Empleo y capacitación con apoyo
- Programa de Rehabilitación para la Transición a la Educación Superior (PERT, por sus siglas en inglés).

Si su hijo tuvo un plan de educación individualizada (IEP) o un plan del Artículo 504 en la escuela secundaria, es posible que reúna los requisitos para que se le realicen modificaciones en los exámenes de ingreso a instituciones de educación superior, tales como la Prueba de Aptitud Escolar (SAT, por sus siglas en inglés), y modificaciones adicionales en la educación superior. Trabaje en conjunto con el consejero de orientación para determinar cuál es el momento para solicitar que se realicen las modificaciones y cuál es la documentación necesaria para obtenerlas.

Aproveche de este período de transición como una oportunidad para descubrir los intereses, los objetivos profesionales, las esperanzas y los sueños de su hijo. Su hijo tiene muchas posibilidades. No dude en pedir el apoyo que su hijo necesita para lograr sus metas.

Recursos de LLS

Consulte a un especialista en información. Los especialistas en información son trabajadores sociales, enfermeros y educadores en salud capacitados a nivel de maestría en oncología. Ofrecen información precisa y actualizada sobre las enfermedades, los tratamientos y el apoyo y están disponibles para hablar con quienes llamen de lunes a viernes, de 9 a.m. a 6 p.m., hora del Este, al (800) 955-4572. Puede enviar un correo electrónico a infocenter@LLS.org o comunicarse con un especialista en información por Internet en www.LLS.org.

Programa de Asistencia para Copagos. Este programa ofrece asistencia a pacientes con ciertos diagnósticos de cáncer de la sangre que reúnen los requisitos económicos, para ayudarlos a pagar las primas de los seguros médicos privados o públicos y los costos de los copagos de medicamentos recetados. Para obtener más información sobre los requisitos, visite www.LLS.org/espanol/apoyo/copagos o llame al (877) 557-2672 para hablar con un especialista del programa.

Otras organizaciones útiles. A través de nuestro sitio web en www.LLS.org/resourcedirectory (en inglés), ofrecemos una lista extensa de recursos para los pacientes y sus familias sobre ayuda económica, becas, servicios de consejería, transporte, campamentos de verano y otras necesidades.

Reingreso a la escuela. El *Programa Trish Greene de Regreso a la Escuela para los Niños con Cáncer* tiene como objetivo aumentar la comunicación entre los profesionales médicos, el personal de las escuelas, los padres y los pacientes para asegurar a los niños con cáncer una transición de regreso a la escuela sin problemas. Para obtener más información, visite www.LLS.org/backtoschool (en inglés).

Programas educativos por teléfono o por Internet. LLS ofrece varios programas educativos gratis, en vivo por teléfono o por Internet, presentados por expertos para familias, padres de niños con cáncer y profesionales médicos. Visite www.lls.org/espanol/programas para obtener más información.

Recursos

ED.gov

(800) 872-5327

La misión del Departamento de Educación de los Estados Unidos es promover los logros y la preparación de los estudiantes para la competitividad global, fomentando la excelencia en la educación y asegurando un acceso equitativo. Puede encontrar información sobre los centros de capacitación e información para padres (“Parent Training and Information Centers” en inglés), designada por estado, a través del Departamento de Educación de los Estados Unidos.

Centro Nacional de Diseminación de Información para Niños con Discapacidades (*National Dissemination Center for Children with Disabilities*, o NICHCY)

(800) 695-0285 (llamada gratuita, voz/TTY)

www.nichcy.org (inglés y español)

El NICHCY ofrece información al nivel nacional sobre las discapacidades en niños y jóvenes; programas y servicios para bebés, niños y jóvenes con discapacidades; la IDEA, la ley nacional de educación especial; e información basada en investigación sobre prácticas eficaces para niños con discapacidades. También puede encontrar la guía *Desarrollando el IEP de Su Hijo*.

Stopbullying.gov

StopBullying.gov (en inglés) ofrece información de varias agencias gubernamentales sobre qué es el acoso en la escuela (“bullying”), qué es el “cyberbullying” o acoso cibernético, quiénes corren riesgo y cómo puede evitar y responder a estas actitudes.

www.wrightslaw.com

Wrightslaw.com (en inglés) es un sitio web útil para padres, educadores, defensores y abogados con información confiable sobre la ley de educación especial, la ley de educación y la defensa y la promoción de los derechos de los niños con discapacidades.

algún día es hoy



LEUKEMIA &
LYMPHOMA
SOCIETY®

fighting blood cancers

PIDA AYUDA A NUESTROS **ESPECIALISTAS EN INFORMACIÓN**

Los especialistas en información de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) ofrecen a los pacientes, sus familias y los profesionales médicos la información más reciente sobre la leucemia, el linfoma y el mieloma.

Nuestro equipo está compuesto de profesionales de la oncología capacitados a nivel de maestría que están disponibles por teléfono de lunes a viernes, de 9 a.m. a 6 p.m. (hora del Este).

Asistencia para copagos

El Programa de Asistencia para Copagos de LLS ayuda a los pacientes con cáncer de la sangre a cubrir el costo de las primas de los seguros médicos privados y públicos, entre ellos Medicare y Medicaid, y las obligaciones de los copagos. El apoyo para este programa se basa en la disponibilidad de fondos por tipo de enfermedad. **Para obtener más información, llame al 877.557.2672 o visite www.LLS.org/espanol/apoyo/copagos.**



Para recibir un directorio completo de nuestros programas de servicios al paciente, comuníquese con nosotros al

800.955.4572 o www.LLS.org

(Puede solicitar los servicios de un intérprete).

Para obtener más información, comuníquese con:

o con:

Oficina Central

1311 Mamaroneck Avenue, Suite 310, White Plains, NY 10605

Comuníquese con nuestros especialistas en información al **800.955.4572** (*puede solicitar los servicios de un intérprete*)

www.LLS.org

Nuestra misión:

Curar la leucemia, el linfoma, la enfermedad de Hodgkin y el mieloma y mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.