

10

ESCUELA



Los niños se benefician de continuar su educación tras un diagnóstico de cáncer. La escuela y el aprendizaje ayudan a los niños a mantener un sentido de normalidad. Informe a los maestros, enfermeros y orientadores escolares del niño acerca de su diagnóstico tan pronto como pueda. Hable con un miembro del equipo de profesionales médicos, por ejemplo, un especialista en vida infantil o un trabajador social, acerca de las opciones que están disponibles para que su hijo continúe sus estudios. Muchos hospitales infantiles cuentan con servicios de enlace educativo (escolar). Los enlaces educativos son profesionales que pueden trabajar en colaboración con usted, el equipo de profesionales médicos y la escuela a fin de coordinar las actividades para continuar la educación de su hijo, así como su regreso a la escuela tras el tratamiento.

Necesidades educativas de su hijo durante las ausencias escolares. Si su hijo no puede asistir a la escuela durante el tratamiento, hay recursos disponibles para ayudarlo a continuar recibiendo enseñanza para que no se atrase en sus estudios.

Enseñanza en el hospital. Muchos hospitales infantiles cuentan con maestros a tiempo parcial o completo que están disponibles para trabajar con los estudiantes mientras están hospitalizados. Si el hospital o centro de tratamiento no dispone de personal docente, consulte con un especialista en vida infantil o trabajador social para organizar visitas a su hijo por parte de un maestro del distrito escolar local. Mientras su hijo esté en el hospital, el tiempo dedicado al trabajo escolar solerá ser de aproximadamente una hora por día.

Enseñanza en el hogar. Si su hijo no está hospitalizado, pero aún no se siente lo suficientemente bien como para regresar a la escuela, una opción es que reciba enseñanza en el hogar. El personal administrativo del distrito escolar puede enviar un maestro a su casa, según un horario fijo, para enseñar a su hijo. Los programas y las normas varían según el estado y el distrito escolar en que uno vive. Si un niño estará ausente de la escuela durante un período de 3 a 4 semanas, podría reunir los requisitos para que le faciliten los servicios de un maestro en casa (denominado "homebound teacher", en inglés). Estos maestros generalmente trabajan en coordinación con el maestro de la escuela del niño para planear lecciones y tareas que sean parecidas.

Tecnologías virtuales. Si su hijo está confinado en casa, el uso de tecnologías virtuales puede ofrecer nuevas maneras de ayudarlo a continuar su educación. Con estas tecnologías, su hijo puede recibir una educación lo más parecida posible a la que recibiría si estuviera en realidad presente en la escuela. Un ejemplo es un dispositivo de tamaño parecido al monitor de una computadora que brinda entrada y salida de video de alta calidad con un amplio campo de visión. El dispositivo se coloca en un carrito y se traslada de aula en aula. El uso de este tipo de dispositivos se está volviendo una opción más accesible y práctica para conectar a los niños confinados en casa u hospitalizados con sus aulas por medios virtuales. Cuando su salud se lo permita, su hijo puede asistir a la escuela desde su casa o el hospital y relacionarse con sus compañeros de clase en tiempo real, durante el horario escolar habitual.

Regreso a la escuela. La escuela es un lugar para aprender y divertirse, por lo que los niños se benefician de reintegrarse a sus aulas tan pronto como sea posible desde el punto de vista médico. La mayoría de los niños que tienen cáncer asisten a la escuela al menos parte del tiempo durante su tratamiento. No obstante, al regresar tras un diagnóstico de cáncer, puede ser difícil adaptarse a la escuela. Su hijo podría tener sus reservas acerca de regresar a la escuela, incluyendo temores acerca de lo siguiente:

- La reacción de sus amigos y de otros niños en la escuela
- Los trabajos de clase y actividades sociales en los que no participó debido a su ausencia
- Los cambios en sus capacidades
- Los cambios en su apariencia

CONSEJO:

Con la aprobación del equipo de profesionales médicos, su hijo podría visitar el aula durante los acontecimientos especiales para mantenerse en comunicación con sus compañeros y maestros, incluso si no asiste a la escuela a tiempo completo.

Hable sobre cualquier temor que su hijo pudiera tener antes de que regrese a la escuela. Ayúdelo a crear estrategias de afrontamiento para las situaciones que podría enfrentar.

Hable con los administradores de la escuela sobre la posibilidad de hacer ajustes del horario y otras opciones disponibles para su hijo. Si su hijo no ha asistido a clases por un largo período de tiempo, podría ser útil facilitarle un regreso gradual a un horario escolar a tiempo completo. Por ejemplo, su hijo podría asistir a la escuela medio día, o día de por medio, durante las primeras semanas.

Tome las siguientes medidas para asegurarse de que su hijo obtenga el apoyo que necesita en la escuela:

- Reúnase con los administradores, maestros, consejeros y el enfermero de la escuela para hablar sobre la afección médica de su hijo y abordar con ellos cualquier necesidad especial o inquietud que tenga. Hable sobre las evaluaciones que podrían ser necesarias para brindarle a su hijo apoyo adicional, por ejemplo, una evaluación neuropsicológica u otras intervenciones educativas necesarias (vea **Pruebas neuropsicológicas**, en la página 3, y **Plan de educación individualizada** y **Ley de Rehabilitación, Artículo 504** en la página 4). Pida a los miembros del personal escolar que le informen si surge algún problema nuevo.
- Consulte con el equipo de profesionales médicos y el enfermero de la escuela para crear un plan de atención dirigido a las necesidades médicas de su hijo durante el horario escolar. Por ejemplo, es posible que su hijo necesite tomar medicamentos durante el horario escolar. Estos podrían ser medicamentos de uso diario o medicamentos que deben tomarse según la necesidad (por ejemplo, si su hijo siente náuseas). Si su hijo tiene colocada una vía central o algún otro dispositivo médico, asegúrese de que el enfermero de la escuela sepa cómo cuidar el dispositivo. El plan también debería incluir una lista de los problemas que puedan surgir, las situaciones en las cuales deberían comunicarse con usted y cuándo llamar al 911 para obtener atención de emergencia. Complete todos los trámites que exija la escuela. Por ejemplo, podría ser necesario firmar un permiso para que el personal escolar pueda administrar medicamentos a su hijo.
- Pida al médico de su hijo que escriba una carta detallando las limitaciones físicas o necesidades médicas de su hijo, por ejemplo, la necesidad de tener un refrigerio adicional o bebida fría, más descansos para ir al baño y/o un lugar seguro para descansar, de ser necesario. Es posible que su hijo también necesite modificaciones relacionadas con los recreos o clases de educación física (PE, en inglés). Hable con los administradores y maestros de la escuela sobre estas necesidades y sobre la manera en la cual serán atendidas. Pida el asesoramiento experto del equipo de profesionales médicos encargados de la atención de su hijo para explicar esta información.
- Con el fin de reducir la ansiedad de su hijo en cuanto al regreso a la escuela, organice de antemano reuniones con su(s) maestro(s).
- Pregunte acerca de la posibilidad de hacer una presentación en clase, con información adecuada según la edad de los estudiantes, antes o después de que su hijo regrese a la escuela. De esta manera podrá informar a los amigos y compañeros de clase sobre la enfermedad que tiene su hijo. Pida la ayuda del equipo de profesionales médicos. Algunos centros de tratamiento cuentan con profesionales médicos que pueden dar estas presentaciones en las escuelas, o disponen de presentaciones preparadas que los padres pueden usar. Pregunte a su hijo si le gustaría estar presente durante la presentación. Si la respuesta es sí, su hijo puede participar de una manera con la que se sienta a gusto.



Si desea obtener más información sobre el regreso a la escuela, visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación titulada **Aprender y vivir con cáncer**.



Utilice la **Planilla 15: Información para el personal escolar** como ayuda para comunicar las necesidades de su hijo al maestro, el enfermero y/o al personal administrativo de la escuela.

Programa Trish Greene de Regreso a la Escuela para Niños con Cáncer. Este programa de LLS ofrece a los padres y educadores información y materiales gratuitos que pueden facilitar el regreso de los niños a la escuela. El programa fue desarrollado para promover la comunicación entre padres, pacientes, profesionales médicos y personal escolar, a fin de asegurar a los niños una transición sin dificultades desde el tratamiento activo hasta el regreso a la escuela. Llame a un Especialista en Información de LLS al **(800) 955-4572** para obtener más información.

Efectos a largo plazo y tardíos y cómo afectan al aprendizaje. El tratamiento del cáncer puede causar efectos secundarios que son persistentes o que aparecen años después de terminado el tratamiento. Entre ellos pueden incluirse cambios en las capacidades mentales (efectos cognitivos) que pueden afectar el aprendizaje. Los niños que reciben una terapia dirigida al sistema nervioso central, tal como quimioterapia intratecal (en la que los medicamentos se inyectan directamente en el líquido cefalorraquídeo) o radioterapia dirigida al cerebro, corren mayor riesgo de presentar efectos cognitivos. Los niños que reciben tratamiento contra el cáncer a temprana edad también corren mayor riesgo de presentarlos.

Efectos sobre el aprendizaje. Los efectos cognitivos afectan a las capacidades mentales, tales como el pensamiento, la concentración y la memoria. Las áreas del aprendizaje que podrían verse afectadas incluyen:

- Organización de materiales (por ejemplo, puede que el estudiante extravíe a menudo las tareas que le asignaron o deje los materiales escolares desorganizados)
- Organización de ideas, por lo que podría ser difícil para el estudiante crear oraciones claras y precisas al escribir o hablar
- Descodificación y/o comprensión lectora
- Velocidad de procesamiento mental, por lo que el estudiante podría trabajar más lentamente que sus compañeros
- Capacidad para retener información visual respecto de cosas nuevas (por ejemplo, el estudiante podría tener dificultad para descifrar letras y números o interpretar música)
- Comprensión de conceptos matemáticos y/o memoria para la información matemática
- Capacidad para seguir instrucciones, especialmente aquellos de proyectos o actividades de varios pasos
- Mantener la concentración o prestar atención por largos períodos de tiempo

Efectos físicos. Algunos efectos físicos tardíos también pueden afectar el desempeño escolar, entre ellos:

- Fatiga
- Problemas de visión o audición
- Problemas de movilidad o de motricidad fina
- Neuropatía (adormecimiento, hormigueo, debilidad y dolor, con más frecuencia en las manos o los pies)

Efectos psicológicos. También pueden presentarse efectos tardíos del tratamiento del cáncer que afectan el estado psicológico, tales como cambios en el estado de ánimo, sentimientos o comportamientos. Entre los efectos psicológicos se incluyen depresión o trastorno de estrés postraumático (PTSD, en inglés). Los cambios en la salud mental pueden afectar la capacidad y la motivación del estudiante para tener éxito en la escuela.

Pruebas neuropsicológicas. Todos los niños que corren el riesgo de presentar efectos cognitivos o tienen dificultades en la escuela deberían someterse a pruebas neuropsicológicas para evaluar la presencia de posibles problemas de aprendizaje. Este tipo de pruebas las administra un psicólogo pediátrico o neuropsicólogo con licencia del estado. Pida al equipo de profesionales médicos que le faciliten la remisión correspondiente. Averigüe si su plan de seguro médico cubre las pruebas neuropsicológicas, ya que pueden ser costosas. Estas evaluaciones se ofrecen sin costo en algunos centros médicos y universidades grandes. Le convendría decirle a su hijo que estas pruebas no causan dolor. Pida al psicólogo que explique lo que les explique qué sucede durante la evaluación, para reducir al mínimo cualquier miedo que pueda tener su hijo sobre la necesidad de someterse a “otra prueba”. Una vez completadas las pruebas, programe una consulta para que el neuropsicólogo le explique los resultados y le dé recomendaciones en cuanto a las adaptaciones o acomodaciones que pueden brindar apoyo a su hijo en la escuela. Si es necesario, pida al neuropsicólogo que lo ayude a explicar las recomendaciones al personal de la escuela. Estas recomendaciones también servirán para determinar si su hijo necesita un plan de educación documentado, tal como un plan de educación individualizada (IEP, en inglés) o un plan educativo según el Artículo 504. Estos planes se explican en las siguientes secciones.

Preguntas que puede hacerles a los miembros del equipo de profesionales médicos

- ¿Puede remitir a mi hijo para que le hagan pruebas neuropsicológicas?
- ¿Cubrirá el seguro médico el costo? Si es así, ¿en qué condiciones? (Por ejemplo, el costo de las pruebas tal vez esté cubierto mientras el niño está hospitalizado).
- ¿Quién me ayudará a explicar los resultados a los maestros y el personal de la escuela de mi hijo?
- ¿Cuándo sería oportuno que le vuelvan a hacer las pruebas a mi hijo?

Evaluación psicológica en la escuela. Si no dispone de la opción de pruebas neuropsicológicas, podría ser de ayuda que la escuela realice una evaluación para determinar las necesidades educativas de su hijo, o esto podría ser una exigencia de la escuela. Estas evaluaciones suelen realizarse para determinar si un niño reúne los requisitos para acceder a programas de educación especial. Por lo general, las evaluaciones realizadas por la escuela son menos eficaces en cuanto a establecer una relación entre el tratamiento del cáncer y los problemas de aprendizaje o comportamiento. Pida más información al respecto a los administradores de la escuela de su hijo.

Protecciones legales. Los niños afectados por el tratamiento del cáncer pueden tener discapacidades físicas, sociales/emocionales o de aprendizaje. Las siguientes leyes federales protegen los derechos de los estudiantes con discapacidades, incluidos aquellos con necesidades educativas que son el resultado del tratamiento del cáncer.

- **Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA, en inglés).** Esta ley protege a los estudiantes (de 3 a 21 años de edad) asegurando que las escuelas públicas, instituciones de educación superior y universidades ofrezcan una enseñanza gratuita y adecuada a los estudiantes discapacitados, al igual que a los demás niños. La Parte C de la IDEA describe los servicios de intervención temprana para los niños (desde el nacimiento hasta los 2 años) y sus padres. La IDEA también resume un plan de transición con el cual se coordina la transición desde la escuela a las actividades posteriores (p. ej., educación superior, empleo, etc.).
 - **Plan de educación individualizada (IEP, en inglés).** Un plan de educación individualizada, conforme a la IDEA, resume el plan que las escuelas públicas deben implementar para acomodar las necesidades individuales de los niños con discapacidades. Usted debe solicitar por escrito que la escuela elabore un plan de educación individualizada para su hijo. Un miembro del equipo de profesionales médicos, tal como el médico, enfermero de práctica avanzada, trabajador social o psicólogo, puede ayudarlo con el proceso. El plan de educación individualizada será creado por un grupo de personas. Este grupo podría incluir a las siguientes personas: el director, los maestros, un consejero o un enfermero de la escuela; un miembro del equipo de profesionales médicos; cualquier otra persona que usted elija, tal como un amigo, familiar o defensor. Será necesario evaluar y actualizar periódicamente el plan a medida que cambien las necesidades de su hijo.
- **Ley de Rehabilitación de 1973, Artículo 504.** Esta es una ley de derechos civiles que exige que todas las instituciones educativas que reciben financiación del gobierno federal ofrezcan acomodaciones (adaptaciones) para los estudiantes con una discapacidad física o mental, o con antecedentes documentados de una discapacidad, que limita una o más actividades principales de la vida. Para determinar si su hijo reúne los requisitos para recibir un Plan 504, es necesario que se realice una evaluación. Además, el plan se actualiza periódicamente a medida que cambian las necesidades de su hijo. El plan puede seguir amparando a su hijo en las instituciones de educación superior.
- **Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades (ADA, en inglés).** Esta ley protege a las personas con discapacidades contra 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 públicas de educación superior.

¿Cuál ley puede beneficiar a mi hijo? Muchos sobrevivientes de cáncer infantil reúnen los requisitos para que les faciliten una intervención o adaptaciones conforme a una de estas leyes. Algunos niños solo necesitan asistencia durante el tratamiento activo, mientras que otros necesitan ayuda durante muchos años después del tratamiento. Si su hijo no cumple los criterios de la IDEA, se podrían considerar las acomodaciones dispuestas conforme al Artículo 504. Para averiguar cuál es el enfoque más adecuado para su hijo, trabaje codo a codo con el equipo de profesionales médicos que atienden a su hijo y con el personal de su escuela.



Si desea ver una comparación detallada entre la IDEA y el Artículo 504, ejemplos de los tipos de adaptaciones que podrían beneficiar a su hijo y el proceso para lograr que se establezcan acomodaciones y servicios, visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación titulada **Aprender y vivir con cáncer.**

Prevención de las enfermedades en la escuela. Incluso si los profesionales médicos han dado el visto bueno para que regrese a la escuela tras el tratamiento del cáncer, su hijo aún podría estar especialmente susceptible a contraer enfermedades e infecciones. Hable con los maestros de su hijo y con el enfermero de la escuela sobre las maneras de ayudar a reducir el riesgo de infecciones y enfermedades que pueden contraerse en el aula. Las siguientes medidas pueden ayudar a prevenir la diseminación de infecciones en la escuela.

- Solicite que la administración y los maestros de la escuela:
 - Ofrezcan oportunidades para que los estudiantes se laven las manos con frecuencia. Hay que enseñar a los estudiantes cómo lavarse las manos con jabón y agua tibia durante 20 segundos. Los estudiantes siempre deberían lavarse las manos después de ir al baño, antes de comer y después de los recreos o las clases de educación física.

- Provean desinfectante de manos en gel o líquido en las aulas. Averigüe si su hijo puede tener una botella en su pupitre.
- Empleen toallitas desinfectantes para limpiar los pupitres y útiles escolares.
- Si otro estudiante está enfermo, pregúntele al maestro si su hijo puede sentarse en otra área del aula.
- Empaquete de manera segura el almuerzo de su hijo para disminuir el riesgo de enfermedades transmitidas por alimentos. Dígale a su hijo que no comparta alimentos ni bebidas con otras personas.
- Pregunte al equipo de profesionales médicos si su hijo puede participar en los recreos o en la clase de educación física. Informe al personal de la escuela de cualquier restricción que tenga su hijo debida a su situación médica.
- Asegúrese de que el maestro de su hijo y el enfermero de la escuela tienen los números de teléfono correctos para comunicarse con usted y/o el otro padre del niño. Trabaje en colaboración con el equipo de profesionales médicos para explicar la afección médica de su hijo al personal escolar. Además, adviértales acerca del tipo de situaciones que son motivo de especial preocupación y las razones por las cuales deben comunicarse inmediatamente con usted. Por ejemplo, si su hijo tiene fiebre de 100.4 °F (38 °C) o más, o si pudo haber estado expuesto a la varicela, culebrilla (herpes zóster), conjuntivitis, amigdalitis estreptocócica, piojos u otras enfermedades.
- Recuerde la vacuna anual contra la gripe. Su hijo debe recibir la vacuna antigripal inyectable y no el aerosol nasal. El aerosol nasal contiene el virus vivo, que puede ser peligroso para los pacientes con inmunosupresión. Pregunte al equipo de profesionales médicos qué otras vacunas necesita recibir su hijo.

Acoso. Algunos niños con efectos duraderos de una enfermedad y su tratamiento son víctimas de acoso en la escuela (lo que en inglés se denomina “bullying”). El acoso puede tener lugar si un niño es diferente de alguna forma de sus compañeros de clase o si se ven cambios físicos o sociales en el niño. En estas situaciones, es útil pedir que el maestro o un orientador escolar hable con los demás estudiantes para recordarles las dificultades que tiene su compañero de clase debido al cáncer y explicarles las razones por las cuales podría parecer diferente. A menudo, una vez que los niños entienden la situación por la que atraviesa su compañero de clase, el problema de acoso termina.



Visite <https://espanol.stopbullying.gov> para consultar recursos para prevenir el acoso.

Preparación para la adultez. La transición de su hijo a la vida adulta puede incluir asistir a una universidad u otra institución de educación superior; un programa vocacional, técnico o de educación para adultos; pasantías; períodos de aprendizaje profesional; el empleo y la vida independiente.

Pregunte a su hijo cuáles son sus intereses, metas profesionales, esperanzas y sueños. Si planifican con anticipación, pueden explorar las opciones y conseguir el apoyo que su hijo necesitará.

Educación superior. Si su hijo tiene planes de asistir a una universidad u otra institución de educación superior, el orientador de la escuela secundaria puede ayudarlos, a usted y a su hijo, a identificar las opciones más adecuadas para satisfacer sus necesidades y metas. Es posible que su hijo también reúna los requisitos para recibir becas o ayuda económica.

Cuando su hijo busque información sobre las diferentes instituciones de educación superior, tal vez le convenga tener en mente las siguientes preguntas:

- ¿Tiene la institución una trayectoria reconocida de satisfacer las necesidades de los estudiantes con discapacidades?
- ¿Ofrece la institución clases por Internet? (Las clases por Internet pueden ser una buena alternativa a las clases presenciales).
- ¿Se encuentra la institución cerca de un centro de tratamiento oncológico y/o clínica para sobrevivientes de cáncer que facilitará que su hijo siga recibiendo atención de seguimiento?
 - ¿Cubrirá el plan de seguro médico la atención que se brinda en ese centro o clínica?
- ¿Qué opciones de ayuda económica o becas están disponibles?
- Si se trata de una universidad, ¿se ofrecen programas similares en una institución de educación superior de dos años o un instituto técnico?

Exámenes de ingreso. Si su hijo tiene un plan de educación individualizada (IEP, en inglés) o un plan según el Artículo 504 en la escuela secundaria, podría reunir los requisitos para que se le otorguen adaptaciones en relación con los exámenes de ingreso a instituciones de educación superior, tales como el Examen de Aptitud Escolar (SAT, en inglés), y adaptaciones adicionales en el nivel postsecundario. Trabaje codo a codo con un orientador escolar para determinar cuál es el momento para solicitar las adaptaciones y qué documentación se exige para obtenerlas.

Becas. A veces hay becas y subvenciones para ayudar a los sobrevivientes de cáncer infantil a cubrir los costos de su educación. Visite www.LLS.org/scholarships (en inglés) para consultar una lista de posibles becas.

Agencias estatales de rehabilitación vocacional. Cada estado tiene una agencia de rehabilitación vocacional para ayudar a las personas con discapacidades a alcanzar sus metas laborales. Estas dependencias gubernamentales ayudan a las personas con discapacidades a prepararse, así como conseguir, mantener o recuperar un empleo. La Red de Acomodación en el Empleo (JAN, en inglés) ofrece una lista de estas agencias estatales. Visite www.askjan.org/concerns/State-Vocational-Rehabilitation-Agencies.cfm (en inglés) para encontrar la agencia ubicada en su estado.

Para consultar más recursos para la formación profesional de su hijo, visite los sitios web de las siguientes organizaciones:

- Triage Cancer en www.triagecancer.org/espanol
- Cancer and Careers en www.cancerandcareers.org/es



Si desea informarse más sobre todos los temas relacionados con la escuela, visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación titulada ***Aprender y vivir con cáncer.***

Para acceder a más recursos, llame a un Especialista en Información de LLS al **(800) 955-4572** o visite www.LLS.org/BackToSchool (en inglés) para obtener más información sobre los programas y materiales que están disponibles.
