

La escuela y el cáncer infantil: guía para padres



Revisada en 2025



APOYO INDIVIDUAL

Se puede solicitar
servicios de
interpretación telefónica.

Especialistas en información

Nuestros especialistas en información sobre el cáncer de la sangre son trabajadores sociales y enfermeros altamente capacitados y especializados en oncología que brindan asistencia personalizada de forma gratuita a los pacientes, sus familias y los profesionales médicos. Ofrecen orientación durante el tratamiento del cáncer y los desafíos financieros y sociales correspondientes, y asimismo brindan información precisa y actualizada sobre las enfermedades, las opciones de tratamiento y los servicios de apoyo. Llame al **800-955-4572** o visite **www.LLS.org/especialistas** para usar el servicio de chat por Internet (en inglés).

Enfermeros especializados en ensayos clínicos

Nuestros enfermeros orientadores para ensayos clínicos son enfermeros titulados especializados en los cánceres de la sangre que realizan búsquedas extensas de ensayos clínicos y asisten personalmente a los pacientes y sus familiares y cuidadores durante todo el proceso de los ensayos clínicos. Visite **www.LLS.org/ensayos** para informarse y llenar un formulario de derivación (remisión).

Dietistas registrados

Nuestros dietistas registrados se especializan en nutrición oncológica y ofrecen consultas gratuitas sobre la nutrición por teléfono a los pacientes y sus familiares y cuidadores. Llame al **877-467-1936** o visite **www.LLSnutrition.org/consulta** para programar una consulta.

¿Necesita asistencia económica? Llame al **877-557-2672** o visite **www.LLS.org/asuntos-financieros** para informarse sobre programas de apoyo económico.

Contenido

3 Introducción

Necesidades educativas durante las ausencias escolares

Cómo puede ayudarlo esta publicación

5 El regreso a la escuela: cómo encarar la situación actual y planificar para el presente y el futuro

Efectos a corto plazo del tratamiento del cáncer

Presentaciones sobre el cáncer en el aula (para todas las edades)

Dificultades comunes relacionadas con la escuela

Tipos de efectos tardíos

Factores de riesgo de los efectos tardíos

¿Deberían evaluar a mi hijo para buscar efectos tardíos?

Efectos sociales y emocionales

12 Leyes que ayudan a proteger a los niños que tienen dificultades educativas

¿Cuál ley puede beneficiar más a mi hijo?

Tipos de acomodaciones: físicas, cognitivas y sociales/emocionales

21 Proceso y pasos para obtener acomodaciones y servicios

22 Transiciones: abogar por el adulto joven

¿Qué leyes protegen a mi hijo?

Cómo decidir qué hacer tras la educación secundaria

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

Agencias estatales de rehabilitación vocacional

25 Preguntas que conviene hacer a los administradores o maestros de la escuela de su hijo

26 Lista de contactos de la escuela

27 Recursos adicionales

Agradecimientos

La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma agradece la revisión de la versión en inglés de este material realizada por:

Nicole Gutman, MS

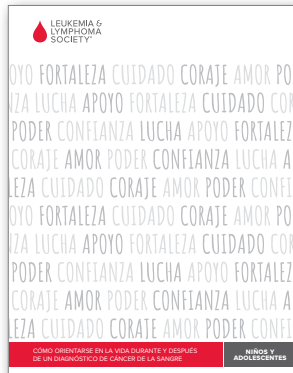
Educadora en salud y consultora en intervención educativa

Stony Brook, NY

Esta publicación tiene como objetivo brindar información precisa y confiable con respecto al tema en cuestión. Es distribuida por la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, en inglés) como un servicio público, entendiéndose que LLS no se dedica a prestar servicios médicos ni otros servicios profesionales.

Ayuda para usted y su hijo

La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, en inglés) ha creado una serie completa de materiales para los padres y tutores de pacientes pediátricos.



Versión pediátrica del Manual del sobreviviente



Versión pediátrica del Manual del cuidador



Wiskurs, un libro de animación para la evaluación de emociones



LLS Coloring for Kids™, una aplicación móvil



Calendario magnético de borrado en seco



Serie de libros infantiles



Osito "Medi-Teddy"

Alentamos a que los padres y tutores (guardians) llamen para hacer preguntas o solicitar recursos pediátricos, entre ellos un calendario de borrado en seco/magnético, el osito "Medi-Teddy", *Wiskurs* (un libro de animación para la evaluación de emociones), *Las estrellas brillarán, el sol también* (una serie de tres libros infantiles), *LLS Coloring for Kids*™ (una aplicación móvil), la versión pediátrica del Manual del sobreviviente y la versión pediátrica del Manual del cuidador.

Para obtener información sobre estos materiales y otros recursos, llame a nuestros especialistas en información al **800.955.4572**. (Estos recursos también están disponibles en inglés).

Visite www.LLS.org/materiales para consultar los materiales (donde dice "Filter by Topic", seleccione "Children and Young Adults" en el menú desplegable).

Introducción

A los niños con cáncer y a sus padres o tutores (guardians), regresar a la escuela les ofrece esperanza para el futuro. Asistir a la escuela forma parte importante de lo que se necesita para sentirse normal y productivo. Pero el regreso a la escuela conlleva nuevas dificultades para las familias, que han estado concentradas principalmente en atravesar el período del tratamiento.

Tal vez se pregunte:

- ¿Qué dificultades enfrentará mi hijo?
- ¿Qué tipo de ayuda necesita mi hijo para lograr el éxito?
- ¿Qué leyes protegen a mi hijo?
- ¿Adónde puedo recurrir para obtener ayuda?

Como padre, madre o tutor de un niño que va a regresar a la escuela durante o después del tratamiento del cáncer, usted deberá ser la fuerza impulsora del plan educativo de su hijo. Usted es el responsable de asegurarse de que se inicie y se mantenga un plan, o que se cambie según sea necesario. Afortunadamente, el equipo de profesionales médicos que atienden a su hijo y el personal escolar lo apoyarán para desarrollar y llevar a cabo el plan. Puede estar seguro que no está solo en este esfuerzo.

Necesidades educativas durante las ausencias escolares. La educación de su hijo debería continuar durante los períodos de ausencia. Las leyes federales y estatales exigen que a los niños que falten a la escuela debido a una enfermedad (generalmente diez jornadas escolares o más) se les enseñe en el hospital o en casa para que no se atrasen en su formación académica. Muchos hospitales infantiles cuentan con maestros a tiempo parcial o completo que trabajan con los estudiantes mientras están hospitalizados.

Muchos hospitales infantiles en todo Estados Unidos cuentan con profesionales docentes y médicos que trabajan en colaboración con las escuelas locales para apoyar a los niños con cáncer. Ellos pueden ayudarlos a continuar con su educación mientras están hospitalizados y también asistirlos en la transición de regreso a la escuela. Estas colaboraciones suelen denominarse programas de reintegración escolar o servicios de enlace educativo. Empiece por consultar con el trabajador social especializado en oncología pediátrica para averiguar si el centro de tratamiento al que acude su hijo cuenta con este tipo de programa. Si el centro no cuenta con este servicio, hay una organización profesional denominada Asociación de Educadores Hospitalarios y Enlaces Académicos (HEAL, en inglés) que podría ayudar a comunicarlo con los profesionales correspondientes en su comunidad. Vea la página 28 para obtener más información, o comuníquese con nuestros especialistas en información al (800) 955-4572.

Cómo puede ayudarlo esta publicación. Ya sea que el centro médico donde su hijo recibe tratamiento cuente o no con un programa de enlace educativo, esta publicación puede servirle de guía en esta tarea. Es un punto de partida que le ofrece:

- Perspectivas sobre los retos que su hijo podría enfrentar y qué se puede hacer
- Información sobre las leyes que amparan las necesidades educativas de su hijo
- Formas específicas en que las escuelas pueden contribuir a satisfacer las necesidades educativas de su hijo

A School's Guide for Children with Cancer (en inglés). Esta guía gratuita de LLS les sirve a las escuelas y a toda la comunidad para asistir a jóvenes con cáncer para que sigan participando en la escuela y en otras actividades de la vida normal. Además, puede servir para orientar las conversaciones que usted tenga con los maestros y el personal de la escuela de su hijo. Visite www.LLS.org/materiales o llame al (800) 955-4572 para pedir una copia para darles a ellos.

Comentarios. Visite www.LLS.org/comentarios para ofrecer sugerencias sobre esta publicación.

OBTENGA INFORMACIÓN Y APOYO

Ofrecemos una amplia variedad de información y servicios gratuitos para pacientes y familias afectados por los cánceres de la sangre.



Apoyo mutuo
entre pares



Comunidad de LLS
para pacientes



Sesiones de chat
por Internet



Podcast



Webcasts
y videos



Apoyo para
cuidadores



Niños y
adultos jóvenes



Publicaciones
informativas



Programas
locales



Defensa



Visite www.LLS.org/espanol o llame al **800-955-4572**
para informarse sobre todo lo que ofrecemos.

Visite www.LLS.org para consultar información en inglés.



El regreso a la escuela: cómo encarar la situación actual y planificar para el presente y el futuro

La mayoría de los niños con cáncer asisten a la escuela al menos parte del tiempo durante su tratamiento. Dado que la escuela es un lugar para el aprendizaje y la socialización, los niños se benefician de reintegrarse a la escuela tan pronto como se considere posible desde el punto de vista médico.

Su hijo podría padecer efectos secundarios del tratamiento, tanto a corto como a largo plazo, que pueden afectar su experiencia en la escuela. Hable con los miembros del equipo médico encargado de su atención para saber más sobre los posibles efectos secundarios que pueden afectar su educación. Entender estos posibles problemas y cómo se relacionan con su hijo servirá a usted y al personal escolar en planificar para:

- Una reintegración exitosa a la escuela
- Cualquier forma de apoyo a largo plazo que pueda necesitar su hijo para lograr resultados educativos positivos

Efectos a corto plazo del tratamiento del cáncer. Estos son efectos secundarios que se presentan durante y poco después del tratamiento del cáncer.

Los posibles efectos a corto plazo del tratamiento incluyen:

- Caída del pelo
- Llagas en la boca o en la garganta que pueden ser dolorosas
- Náuseas y vómitos
- Diarrea o estreñimiento
- Neuropatía (adormecimiento, hormigueo, debilidad y dolor, más a menudo en las manos y los pies)
- Anemia
- Fatiga
- Problemas sociales y emocionales, como ansiedad, depresión o temor

- Los pacientes que reciben una terapia con esteroides también pueden experimentar:
 - Aumento de peso
 - Acné
 - Hinchazón de la cara
 - Cambios de humor

Los padres deberían informar al maestro y al enfermero de la escuela si su hijo recibe esteroides, para que el maestro pueda comprender los cambios intensos de humor y de comportamiento que podría tener durante este tiempo.

El resto de esta publicación ofrece información sobre las maneras en que puede prever que el personal escolar ayude a su hijo a manejar estos efectos secundarios, en caso de que los padezca y le sean problemáticos en la escuela.

Presentaciones sobre el cáncer en el aula (para todas las edades). Debido al deseo que sienten los niños de encajar con sus compañeros, los signos visibles de una enfermedad como el cáncer pueden resultarles particularmente difíciles, sin importar su edad. Dar presentaciones sobre el cáncer en el aula puede ayudar a los compañeros de clase a saber qué esperar cuando el niño con cáncer regrese a la escuela.

Algunas preguntas comunes que los niños podrían hacer:

- ¿Es contagioso el cáncer? ¿Cómo se enfermó de cáncer mi compañero de clase?
- ¿El cáncer desaparecerá tras un tiempo? ¿Reaparecerá en algún momento?
- ¿Tiene que seguir haciendo sus deberes mi compañero de clase?
- ¿Qué podemos hacer para ayudar?

Responder claramente a sus preguntas, con información reconfortante y adecuada para la edad, puede ayudar a convertir la ansiedad que sienten en un deseo por ser amigos comprensivos. Además, un componente fundamental de todas las presentaciones en el aula es concentrarse en la normalidad. La mejor forma de recordarles que el niño con cáncer es todavía un niño normal es hablar respecto de lo que sabían sobre su compañero de clase antes del diagnóstico, y a la vez sugerir que gran parte de eso no ha cambiado. Practicar un diálogo y aportar ideas de temas son especialmente útiles para los estudiantes, que tal vez sientan ansiedad frente a la idea de hablar con su compañero de clase.

Tenga en cuenta las edades de los niños de la clase. Las presentaciones que se adaptan a la edad son las más eficaces. A partir de la próxima página se incluyen algunas consideraciones y sugerencias, desglosadas por grupo etario.

Niños de 5 a 8 años de edad

- Podrían pensar que el cáncer se dio porque el niño o su familia hicieron algo “malo”.
 - Explique que ni el niño ni su familia hizo nada malo.
- Tal vez piensen que se puede “agarrar” el cáncer.
 - Explique que el cáncer no es contagioso (y también lo que significa la palabra “contagioso”). Esto ayuda a los niños a relajarse y a que les sea más fácil jugar todos juntos.

Niños de 9 a 12 años de edad

- Pueden ser capaces de empatizar con el niño con cáncer.
 - Pregúnteles a los compañeros de clase: “¿Qué piensas que quiere (nombre del niño con cáncer)? O “¿qué podemos hacer para ser buenos amigos de él (o ella)?” Estas son excelentes maneras de hacer que los compañeros piensen cómo pueden darle apoyo.
- Tal vez deseen saber acerca de la probabilidad de padecer cáncer.

Adolescentes de 13 a 17 años de edad

- Puede que deseen aprender sobre la base científica de la enfermedad.
- Podrían entender que es necesario tratar al compañero de clase que tiene cáncer igual que a los demás.
 - En el caso de un adolescente, puede ser útil que sus maestros, entrenadores o el enfermero de la escuela se reúnan con un equipo deportivo, club u otro grupo cocurricular al que pertenece, si es que está formado por estudiantes que le conocen bien. Intentar ayudar a que un grupo de 10 a 20 amigos cercanos comprendan mejor la situación que atraviesa el niño con cáncer suele resultar más eficaz, para este grupo etario, que programar una reunión de todo el grado o de toda la escuela.

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 deba ser específica y abordar la situación particular de su compañero de clase, algunos niños de la clase podrían sacar sus propias conclusiones según la presentación y luego hacer preguntas inesperadas. Pensar

detenidamente sobre posibles respuestas a los siguientes ejemplos de preguntas le puede servir para estar listo para responder a estas y otras preguntas similares.

- Mi familiar recibió (nombre del tipo de tratamiento); ¿recibirá (nombre del niño con cáncer) lo mismo?

Respuesta para tener en cuenta: Los médicos toman decisiones sobre cómo tratar a cada paciente con cáncer. Algunos tratamientos funcionan mejor para ciertos tipos de cáncer. Por ahora, sabemos que (nombre del niño con cáncer) recibirá (nombre del tipo de tratamiento). Sus médicos pueden decidir usar otros tratamientos más adelante.

- Mi (familiar) murió de cáncer; ¿(nombre del niño con cáncer) también morirá?

Respuesta para tener en cuenta: Lamento que tu (familiar) haya muerto. Hay muchos tipos diferentes de cáncer, y a veces las personas mueren, pero muchas personas sobreviven. Los médicos y enfermeros están haciendo todo lo posible para ayudar a que (nombre del niño con cáncer) se mejore.

- ¿Cuál es el peor tipo de cáncer?

Respuesta para tener en cuenta: Cualquier cáncer que no se trata es el peor. Es muy importante consultar con un médico cuando uno no se siente bien. El peor tipo de cáncer es aquel que se ignora.

Las personas jóvenes que están informadas sobre el cáncer pueden llegar a ser adultos compasivos que les dan una mano a otros cuando necesiten ayuda.

Dificultades comunes relacionadas con la escuela. Es un tiempo emocionante y a la vez difícil para los niños y adolescentes con cáncer cuando regresan a la escuela. La dinámica social y los grupos de amigos pueden cambiar considerablemente en poco tiempo, y estos niños a menudo tratan de ponerse al día con los aspectos académicos, físicos, sociales y emocionales de estar de vuelta en la escuela.

Algunas de las dificultades comunes a las que se debe estar atento son:

- Vacíos de conocimiento del contenido
- Falta de habilidades académicas (en cuanto a lectura, escritura y, especialmente, matemáticas)
- Fatiga
- Mayor retraimiento social
- Sentimientos de agobio y ansiedad

Tipos de efectos tardíos. Muchos padres se sorprenden al enterarse de que los efectos del tratamiento del cáncer pueden continuar después de finalizarlo. Estos efectos del tratamiento, denominados efectos tardíos, pueden afectar la educación durante años. A veces, los efectos tardíos se notan de inmediato. Otros pueden tardar años en aparecer.

Algunos efectos tardíos son cognitivos, lo que significa que afectan el pensamiento y la memoria. Entre ellos se incluyen problemas con:

- La organización de materiales (las tareas podrían extraviarse a menudo y los materiales escolares pueden estar desorganizados)
- La organización de ideas (podría ser más difícil crear frases claras y precisas al escribir o hablar)
- La lectura (podría ser difícil descifrar o comprender las lecturas)
- La velocidad de procesamiento mental (puede hacer que el niño trabaje más lentamente que sus compañeros de clase)
- La memoria visual para las cosas nuevas (podría ser difícil descifrar letras y números o interpretar música)
- La comprensión de conceptos matemáticos o memoria para la información matemática

Visite www.LLS.org/materiales para consultar o pedir una copia de la publicación titulada *Manejo de los efectos secundarios: efectos del tratamiento del cáncer infantil sobre el aprendizaje*.

Otros efectos tardíos pueden ser físicos, por ejemplo:

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

Algunos comportamientos a los que se debe estar atento en los niños con cáncer incluyen la ansiedad/depresión y, en el caso de los adolescentes, la toma de decisiones arriesgadas. También existen efectos tardíos psicológicos, tales como el estrés postraumático. El término estrés postraumático describe la reacción de la persona al trauma. Si los síntomas continúan por más de un mes y hay dificultades con la rutina diaria o la capacidad de asistir a la escuela

o llevar a cabo tareas importantes, esto podría indicar que el niño padezca trastorno de estrés postraumático (PTSD, en inglés). Si le preocupa que esto es una posibilidad para su hijo, obtenga la ayuda de un profesional de la salud mental con experiencia en el tratamiento de este trastorno.

También convendría que los padres y maestros estén atentos a las necesidades de los hermanos del niño con cáncer. Ellos también pueden tener problemas académicos, emocionales y sociales.

Manual del sobreviviente. Como ayuda para recopilar toda la información pertinente durante las etapas de diagnóstico, tratamiento y atención de seguimiento de su hijo, visite www.LLS.org/manual-del-sobreviviente para consultar y pedir una copia de la publicación titulada *Cómo orientarse en la vida durante y después de un diagnóstico de cáncer de la sangre*. Hay una versión del manual para padres y tutores de niños.

Factores de riesgo de los efectos tardíos. No todos los niños sobrevivientes de cáncer llegan a tener efectos tardíos. Entre los factores que aumentan el riesgo de tener problemas de aprendizaje en la escuela se incluyen:

- Ser diagnosticado de cáncer a una edad muy temprana (menos de 5 años)
- Recibir tratamiento contra el cáncer que afecta el sistema nervioso central (médula espinal y cerebro)
- Tener antecedentes de ciertos tipos de cáncer, tales como:
 - Leucemia linfoblástica aguda (ALL, en inglés)
 - Leucemia mieloide aguda (AML, en inglés)
 - Linfoma no Hodgkin (NHL, en inglés)
 - Linfoma de Hodgkin (HL, en inglés)
 - Tumores en el cerebro o la médula espinal
 - Tumores en los ojos, la cavidad ocular, la cabeza o la zona facial
- Someterse a una cirugía del cerebro
- Recibir radioterapia en todo el cuerpo o la cabeza
- Ser de sexo femenino (se asocia a mayor riesgo de efectos tardíos cognitivos)

¿Deberían evaluar a mi hijo para buscar efectos tardíos? Todos los niños con cáncer que corren el riesgo de padecer efectos tardíos o tienen dificultades en la escuela deberían someterse a pruebas neuropsicológicas que administra un neuropsicólogo o psicólogo pediátrico con licencia del estado. Este tipo de prueba es una evaluación integral de las

habilidades y aptitudes en relación con diferentes aspectos del funcionamiento cerebral. Mientras que el tipo tradicional de evaluación psicoeducativa que realizan las escuelas consiste en pruebas del cociente intelectual (IQ, en inglés) y de las habilidades académicas (lectura, escritura y matemáticas), la evaluación neuropsicológica también suele evaluar la concentración, la memoria, el lenguaje, la habilidad visoespacial, el procesamiento cognitivo y el funcionamiento socioemocional.

Pida a los profesionales médicos encargados de la atención de su hijo que le faciliten la remisión correspondiente. Es posible obtener una evaluación neuropsicológica sin costo en algunos centros médicos y universidades grandes. Le convendría decir a su hijo que estas pruebas no causan dolor. Pida al psicólogo que le explique lo que 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 concluida la prueba, programe una consulta para que el neuropsicólogo le explique los resultados y le dé recomendaciones en cuanto a ajustes en la escuela. Este tipo de enfoque beneficiará al niño y limitará la frustración y dificultad que enfrente debido a los efectos tardíos cognitivos. Si es necesario, pida ayuda al neuropsicólogo para explicar las recomendaciones al personal escolar.

Tenga en cuenta que, incluso si los resultados de la primera evaluación de su hijo son normales, aún podría padecer efectos tardíos cognitivos en algún momento en el futuro. Podría ser necesario que le hagan evaluaciones periódicas durante períodos de desafíos académicos, como las transiciones a la escuela primaria, media o secundaria, o al planificar para la educación superior. Pida a los miembros del equipo médico que le sugieran un esquema de la atención de seguimiento que incluya dichas evaluaciones periódicas.

Efectos sociales y emocionales. Algunos niños con efectos duraderos de la enfermedad y su tratamiento son víctimas de acoso en la escuela. Puede tener lugar cuando los compañeros de clase no comprenden por qué el niño es diferente de alguna manera. En estas situaciones, es útil pedir que el maestro o un orientador escolar hable con los demás niños en la clase para recordarles de la experiencia con cáncer que atraviesa su compañero de clase y explicarles las razones por las que parezca diferente. A menudo, una vez que los niños comprenden que su compañero de clase tiene necesidades especiales y una situación única, el problema de acoso termina. Para obtener más información, vea la sección de *Recursos adicionales* en la página 28.

Leyes que ayudan a proteger a los niños que tienen dificultades educativas

Los niños afectados por el tratamiento del cáncer pueden tener dificultades físicas, sociales y emocionales (tales como un trastorno de ansiedad) o educativas. Las siguientes tres leyes federales protegen los derechos de los estudiantes con discapacidades, incluyendo aquellos con dificultades 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). Asegura que las escuelas públicas y privadas brinden educación gratuita y adecuada a los estudiantes con discapacidades, al igual que a los demás niños; también se aplica a los niños educados en el hogar. (Sin embargo, si su hijo está inscrito en una escuela privada, puede haber menos servicios integrales). La Parte C de la IDEA resume los servicios de intervención/estimulación 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 posescolares (p. ej., mayor educación, empleo, etc.).

- **Ley de Rehabilitación de 1973, Sección 504**

Exige que todas las instituciones educativas que reciben financiación federal ofrezcan acomodaciones (adaptaciones) para los estudiantes con un impedimento físico o mental, o con antecedentes registrados de un impedimento, que limita una o más actividades principales de la vida.

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

Protege a las personas con discapacidades contra la discriminación en el empleo, el transporte, la comunicación, el sector gubernamental y los establecimientos públicos. Puede ser especialmente útil para los estudiantes que buscan empleo o que asisten a universidades u otras instituciones públicas de educación superior.

¿Cuál ley puede beneficiar más a mi hijo? Muchos sobrevivientes de cáncer infantil reúnen los requisitos para que les faciliten una intervención o acomodaciones conforme a una de estas leyes. Algunos niños solo necesitan asistencia durante el tratamiento activo, mientras que otros podrían necesitar ayuda durante años después del tratamiento. En la tabla a partir de la página 13 se comparan las disposiciones de la ADA, la IDEA y la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación. En el caso de la IDEA, la mayoría de los estudiantes con cáncer reúnen los requisitos según la categoría de “otros impedimentos de salud”. Si un niño cumple los criterios de la IDEA, la herramienta que se usa para implementar la ley es lo que se denomina plan de educación

individualizada (IEP, en inglés). Si el niño no cumple los criterios, se podrían considerar las acomodaciones dispuestas en la Sección 504. Conforme a la Sección 504, el niño cumple los criterios si tiene antecedentes registrados de alguna discapacidad que limita sustancialmente una o más actividades principales de la vida, tales como aprender, caminar o subir escaleras. La mayoría de los niños que tienen o han tenido cáncer cumplen uno o más de estos criterios. Para averiguar cuál es el mejor enfoque para su hijo, trabaje codo a codo con el equipo de profesionales médicos que lo atienden y con el personal escolar.

Comparación de la ADA, la IDEA y la Sección 504

	Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades (ADA)	Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA)	Ley de Rehabilitación de 1973, Sección 504
Tipo de ley y objetivo	Ley de derechos civiles que prohíbe la discriminación por razón de discapacidad en el trabajo, los servicios públicos y los establecimientos públicos.	Ley de educación que establece financiación federal a entidades educativas estatales y locales para que garanticen educación especial y servicios afines a los niños con discapacidades que reúnan ciertos requisitos.	Ley de derechos civiles que prohíbe la discriminación por razón de discapacidad en programas y actividades, tanto públicos como privados, que reciben financiación federal.
¿A quiénes protege?	A toda persona que: (1) tenga un impedimento físico o mental que limite sustancialmente una o más actividades principales de la vida; (2) tenga antecedentes registrados de dicha discapacidad; u (3) otros consideren que tiene tal impedimento. Son ejemplos de actividades principales de la vida, entre otras: caminar, ver, oír, hablar, respirar, aprender, trabajar, cuidarse a sí mismo y realizar tareas manuales.	Niños de entre 3 y 21 años de edad, inscritos en escuelas entre el jardín de infantes y la secundaria, que se clasifiquen en una o más de 13 categorías de discapacidad específicas y que necesiten educación especial y servicios afines, según lo determine un equipo interdisciplinario. Entre las categorías se incluyen autismo, sordera, sordoceguera, impedimentos auditivos, discapacidades intelectuales, discapacidades múltiples, impedimentos ortopédicos, otros impedimentos de salud*, trastornos emocionales graves, discapacidades específicas del aprendizaje, impedimentos del habla o del lenguaje, lesión cerebral traumática e impedimentos visuales. *El cáncer suele clasificarse en esta categoría al evaluar la necesidad de educación especial.	A toda persona que: (1) tenga un impedimento físico o mental que limite sustancialmente una o más actividades principales de la vida; (2) tenga antecedentes registrados de dicha discapacidad; u (3) otros consideren que tiene tal impedimento. Son ejemplos de actividades principales de la vida, entre otras: caminar, ver, oír, hablar, respirar, aprender, trabajar, cuidarse a sí mismo y realizar tareas manuales.

	Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades (ADA)	Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA)	Ley de Rehabilitación de 1973, Sección 504
¿Prevé una educación pública gratuita y adecuada? (Esto se denomina FAPE, por sus siglas en inglés).	De forma directa, no. No obstante, la ADA sí rige para todas las escuelas y todos los programas educativos públicos, así como para las escuelas privadas laicas. Se exige a las entidades contempladas en la ADA: garantizar el acceso a instalaciones y programas; realizar modificaciones razonables a normas, prácticas y procedimientos; y brindar ayuda y servicios auxiliares que aseguren una efectiva comunicación con las personas con discapacidades.	Sí. Este tipo de educación comprende la educación especial y servicios afines. Se entiende por educación especial “la enseñanza concebida especialmente para satisfacer las necesidades particulares del niño con discapacidad, sin costo para los padres”. Se prestan servicios afines (p. ej. fisioterapia, terapia del habla, orientación psicológica*) si los estudiantes los necesitan para poder aprovechar dicha enseñanza especial. La IDEA exige elaborar un plan de educación individualizada (IEP, en inglés) en el caso de ciertos participantes. *Los servicios afines varían según el estado.	De forma directa, no. No obstante, sí exige que a los estudiantes con discapacidades se les brinde una educación comparable a la que se imparte a aquellos sin discapacidades. Se exige elaborar un plan, si bien no es obligatorio documentarlo por escrito. Se puede emplear un plan de educación individualizada (IEP, en inglés) para establecer el plan según el Art. 504. Las modificaciones introducidas por la Ley de Innovación y Oportunidades para la Fuerza Laboral (WIOA, en inglés) prevén mejores servicios de rehabilitación vocacional para facilitar la transición de la escuela secundaria y el apresto laboral.
¿Dispone financiación para implementar los servicios?	No, pero puede haber incentivos fiscales, con límites, para mejorar el acceso a ellos. Además, muchas agencias del gobierno federal otorgan subvenciones para apoyar programas de capacitación y para brindar asistencia técnica a instituciones públicas y privadas.	Sí. En las Partes B y C, la IDEA establece financiación federal para las agencias educativas estatales y locales, a modo de asistencia para que cumplan con los requisitos de atender a niños y jóvenes con discapacidades.	No, es responsabilidad de las jurisdicciones estatales y locales. La financiación que dispone la IDEA no se puede destinar a niños que solo reúnan los requisitos del Art. 504 de la Ley de Rehabilitación.

	Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades (ADA)	Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA)	Ley de Rehabilitación de 1973, Sección 504
Garantías procesales	La ADA no especifica garantías procesales en relación con la educación especial, pero sí detalla los procedimientos para presentar quejas por la vía administrativa, así como consecuencias por incumplimiento.	La IDEA exige notificar a los padres por escrito en cuanto a la identificación (de la discapacidad), la evaluación y/o la determinación del entorno. También se les debe notificar por escrito todo cambio que afecte esa determinación. La ley estipula los componentes de estas notificaciones.	El Art. 504 exige notificar a los padres por escrito en cuanto a la identificación (de la discapacidad), la evaluación y/o la determinación del entorno. Se recomienda que se haga por escrito. Solo se exige dar aviso antes de realizar un “cambio importante” que afecte esa determinación. Aplicar las garantías procesales de la IDEA es una forma de cumplir con las exigencias de la Sección 504.
Procedimientos de evaluación y determinación del entorno (colocación)	La ADA no especifica tales procedimientos. Pero sí dispone que haya programas y servicios accesibles, una comunicación efectiva y modificaciones razonables a normas, prácticas y procedimientos. Entre los ejemplos pueden incluirse rediseñar equipos, asignar asistentes educativos, ofrecer información escrita en otros formatos, modificar pruebas, reasignar servicios a lugares accesibles, reformar instalaciones existentes y construir nuevas instalaciones.	Se necesita una evaluación integral por parte de un equipo interdisciplinario, con el consentimiento de los padres. Se debe volver a realizar la evaluación cada 3 años, como mínimo. Se debe emplear más de un solo procedimiento o fuente de información para la evaluación y las decisiones sobre el entorno; se debe documentar y analizar detenidamente la información obtenida de todas las fuentes; la decisión en cuanto a si se cumplen los criterios según la IDEA la debe tomar un grupo de personas que conozcan la situación del estudiante, los datos de las evaluaciones y las opciones de entorno; y la determinación del entorno debe tener como fin atender al estudiante en el ambiente menos restrictivo posible. Es necesario tener una reunión sobre el plan de educación individualizada antes de hacer cualquier cambio que afecte la determinación del entorno.	La Sección 504 solo exige dar notificación a los padres, no que se obtenga su consentimiento, para realizar la evaluación. Se recomienda que el personal del distrito escolar obtenga su consentimiento. Los procedimientos de evaluación y determinación del entorno establecen que se debe obtener información de diversas fuentes; que se debe documentar y analizar todos los datos; y que las decisiones las tome un grupo de personas que conozcan la situación del estudiante, los datos de la evaluación y las opciones de entorno. A los estudiantes con discapacidades se les debe enseñar junto con sus compañeros sin discapacidades en la mayor medida que resulte adecuada. No es necesario tener una reunión para hacer un cambio que afecte la determinación del entorno.

	Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades (ADA)	Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA)	Ley de Rehabilitación de 1973, Sección 504
Debido proceso	La ADA no delinea procedimientos específicos para el debido proceso. Las personas con discapacidades pueden valerse de los mismos recursos que establece la Ley de Derechos Civiles en su Título VII. Se puede presentar una queja ante la agencia federal correspondiente o bien una demanda ante un tribunal federal. Las agencias encargadas del cumplimiento de estas normas recomiendan la mediación extrajudicial y el cumplimiento voluntario.	La IDEA delinea requisitos específicos para que las agencias educativas locales ofrezcan audiencias imparciales a los padres que estén disconformes con la identificación, la evaluación o la determinación del entorno en el caso de su hijo.	La Sección 504 exige que las agencias educativas locales ofrezcan audiencias imparciales a los padres que estén disconformes con la identificación, la evaluación o la determinación del entorno en el caso de su hijo. Se debe brindar a los padres la oportunidad de participar en el proceso y de que los represente un abogado. Fuera de ello, los detalles del debido proceso quedan a criterio de la agencia educativa local. Se recomienda que las escuelas elaboren pautas y procedimientos normativos.

Esta tabla, adaptada de "A Comparison of ADA, IDEA, and Section 504" (dredf.org/legal-advocacy/laws/a-comparison-of-ada-idea-and-section-504/) por Disability Rights Education Defense Fund (DREDF), fue apoyada por:



Mid-Atlantic ADA Center

Información, orientación y capacitación sobre la Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades en DC, DE, MD, PA, VA, WV
Línea gratuita: 1-800-949-4232 | Local: 301-217-0124 | En Internet: ADAinfo.org (en inglés)

El centro Mid-Atlantic ADA es dirigido por TransCen, Inc. y financiado por el Instituto Nacional para la Investigación sobre Discapacidades, Vida Independiente y Rehabilitación (NIDILRR, en inglés), subvención n.º 90DPAD0008. El NIDILRR es un centro que pertenece a la Administración para la Vida Comunitaria (ACL, en inglés), dependiente del Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS, en inglés) de los Estados Unidos. Este contenido no representa necesariamente las políticas de NIDILRR, ACL ni HHS, por lo cual no debe suponerse que lo respalde el gobierno federal.

Tipos de acomodaciones: físicas, cognitivas y sociales/emocionales. En las páginas siguientes se indican ejemplos de acomodaciones (adaptaciones) que pueden ser necesarias para los niños con cáncer. Las acomodaciones se dividen en tres tipos:

- Acomodaciones físicas, que ayudan a los estudiantes a sobrellevar los efectos del tratamiento, tales como la fatiga y la caída del pelo
- Acomodaciones cognitivas, que ayudan a los estudiantes a sobrellevar los efectos del tratamiento sobre el pensamiento y la memoria
- Acomodaciones sociales y emocionales, que ayudan a los estudiantes a sobrellevar los efectos sociales y emocionales del cáncer para asegurar que el estudiante se sienta incluido

Como ayuda para poder abogar por su hijo al comunicarse con los miembros del personal escolar, se incluye en la tabla a continuación la razón fundamental de cada acomodación. Para cada una es clave tener en cuenta las necesidades individuales del niño, así como su edad. Para informarse, asegúrese de consultar con las organizaciones mencionadas en la página 28 de la sección de *Recursos adicionales*.

Tipos de acomodaciones

Acomodación física	Razón fundamental
Se le darán dos juegos de libros al estudiante: uno para usar en casa y otro en la escuela.	El estudiante podría faltar a la escuela a menudo debido a las estadías en el hospital y a sentirse mal. Tener un juego de libros más en casa le facilita mantenerse al día con las tareas, especialmente durante las ausencias previstas. Además, los niños que tienen fatiga necesitan mochilas más livianas.
Se permitirá que el estudiante lleve una botella de agua o jugo a lo largo de la jornada escolar.	Durante el tratamiento con quimioterapia u otros medicamentos, puede que los niños necesiten beber más líquidos para evitar la deshidratación y la sequedad en la boca.
Se le darán al estudiante pases para ir al baño, a la oficina del consejero de orientación y a la clínica.	Tener un pase plastificado, para usar cuando lo necesite, permite al estudiante salir de la clase sin llamar la atención de los compañeros de clase.
No se exigirá que el estudiante participe en actividades de educación física que impliquen practicar deportes de contacto, hacer ejercicios agotadores ni correr grandes distancias.	Muchos estudiantes tienen colocado un catéter implantable con reservorio subcutáneo (“port-a-cath”, en inglés) u otro tipo de vía central cuando regresan a la escuela. Puede que también sientan cansancio extremo debido al tratamiento, o que corran el riesgo de tener sangrados internos si padecen de una deficiencia de plaquetas. La actividad física agotadora puede cansar al estudiante y causarle problemas de concentración y de rendimiento escolar. A los estudiantes con neuropatía en los pies y piernas puede ser necesario eximirlos de participar en actividades físicas, especialmente cuando la actividad requiera correr o caminar mucho.
No se exigirá que el estudiante participe en el programa presidencial de aptitud física para jóvenes (Presidential Youth Fitness Program, en inglés).	Las pruebas de aptitud física pueden demandar demasiada energía del niño, que se encuentra frágil desde el punto de vista físico.
Se permitirá que el estudiante use un sombrero o un pañuelo para la cabeza durante toda la jornada escolar.	El estudiante con caída del pelo puede sentirse incómodo, ya que se pierde la mayor parte del calor corporal a través de la cabeza. Dado que se prohíbe el uso de sombreros en la mayoría de las escuelas, esta excepción debería acomodarse.
Se permitirá que el estudiante se retire de clase cinco minutos antes para llegar a la siguiente clase.	Es posible que el estudiante tenga clases en extremos opuestos o en diferentes pisos del edificio escolar. Los corredores pueden estar abarrotados. El estudiante podría necesitar más tiempo para llegar a la siguiente clase, o podría tener que evitar el contacto físico con otros, lo que es inevitable en un atestado corredor escolar.

Acomodación física (continuación)	Razón fundamental
Se le dará al estudiante un pase para usar el ascensor.	Cuando un estudiante padece de neuropatía en los pies, le puede resultar muy difícil subir las escaleras. El pase para el ascensor lo ayudará a evitar las escaleras y el riesgo de caídas, además de facilitarle la tarea de ir de clase en clase.
Se permitirá que el estudiante coma un refrigerio a media mañana y por la tarde, si lo necesita.	El tratamiento del cáncer puede causar pérdida de peso. Un niño que está perdiendo peso necesita comer refrigerios para agregar calorías y nutrientes a su alimentación. El tratamiento con esteroides puede dar más hambre.
Se le otorgará al estudiante una jornada escolar reducida o un período de descanso, si es necesario. Los días en que el estudiante está en la clínica, hospitalizado o simplemente no se siente bien, hay que ofrecerle opciones de instrucción que pueden completarse de forma intermitente en el hogar.	Se usa el término “intermittent homebound instruction” (instrucción de forma intermitente en el hogar) cuando el niño puede asistir a la escuela algunos días, pero no todos los días. Cuando no puede asistir a tiempo completo, puede ponerse al día con las tareas de clase en casa. La fatiga es un problema común, pero si el estudiante cuenta con un período de descanso, o se acorta su jornada escolar, podría ser posible que asista a la escuela.
Se le dará al estudiante un casillero que esté cerca de sus clases, o dos casilleros (si las clases tienen lugar en diferentes pisos).	Para que el estudiante pueda evitar llevar libros y cuadernos pesados durante el día, tener un casillero cerca de sus clases le hará posible cambiar de libros entre una clase y otra.
Se le dará al estudiante una computadora para tomar notas y hacer las tareas.	Cuando le sea difícil escribir a mano, el estudiante puede usar una computadora u otro dispositivo electrónico para evitar la fatiga de la motricidad fina y permitir que sus tareas sean más fáciles de escribir y leer.
Se le facilitará al estudiante un escritorio apto para el tamaño y la textura de su cuerpo.	Si el niño toma esteroides para tratar el cáncer, su peso podría oscilar. Podría sentirse incómodo en el escritorio que se le asignó inicialmente, pero estar demasiado avergonzado para decirlo.

Acomodación cognitiva	Razón fundamental
Se le dará al estudiante más tiempo para hacer el trabajo en clase, los deberes, las pruebas y los exámenes.	Durante y después de la quimioterapia, la radioterapia o ambas, es posible que el estudiante procese información y responda más lentamente. A los estudiantes con neuropatía en las manos suele resultarles difícil escribir por largos períodos, por lo cual precisan descansos.
La escuela pública facilitará los servicios de un maestro con licencia del estado que vaya al hogar del estudiante para ayudarlo con las tareas (lo que se denomina “homebound teacher”, en inglés).	El estudiante podría faltar a la escuela a menudo debido a las estadías en el hospital y a sentirse mal. Puede necesitar ayuda adicional para hacer las tareas debido a los efectos tardíos cognitivos. Este maestro organizará las tareas que al niño le faltó hacer en clase y lo ayudará a completarlas en casa.
Se le asignará al estudiante una cantidad moderada de trabajo que priorice la calidad en lugar de la cantidad.	Esto le permitirá demostrar que ha dominado los conceptos sin sentirse abrumado. Después de una jornada escolar completa, el estudiante podría sentirse demasiado cansado para dedicar mucho tiempo a los deberes.
Se permitirán extensiones del año académico del estudiante (durante las vacaciones de invierno, primavera, verano, o todas), para que cuente con más tiempo para completar las tareas a fin de permanecer en el mismo grado de sus compañeros.	Debido a las dificultades de aprendizaje ocasionadas por el tratamiento del cáncer, puede que el estudiante necesite dedicar tiempo durante las vacaciones escolares para completar el trabajo de clase.
Se le darán al estudiante instrucciones orales y escritas, con aclaraciones para asegurar que las entiende.	Después de recibir quimioterapia, radioterapia o ambas, el estudiante podría tener dificultades con la capacidad multitarea y para entender instrucciones de varios pasos, que a menudo se dan en el aula. Ofrecerle instrucciones orales y escritas, así como procurar que el maestro le aclare las instrucciones de forma individual, ayudará al estudiante a obtener respuestas a las preguntas que pudiera tener.
Se le darán al estudiante copias impresas de notas, presentaciones en Power Point y guías de estudio.	Cuando a los estudiantes se les asigna computadoras en vez de libros de texto, y las notas de las clases y guías de estudio se publican en la computadora, puede llevar más tiempo abrir las pantallas individuales y completar el trabajo, especialmente si la capacidad de procesamiento mental se ve afectada.

Acomodación cognitiva (continuación)	Razón fundamental
Tanto las tareas como los exámenes que se dan al estudiante se dividirán en pequeñas partes.	Cuando el estudiante padece de fatiga, poca energía o ansiedad después del tratamiento, podría sentirse agobiado o ansioso por tener que tomar exámenes o completar tareas largas. Recibir las tareas o exámenes en segmentos más pequeños y tomar un solo examen a la vez ayudan a reducir esta ansiedad.
El estudiante tomará los exámenes y las pruebas en un lugar silencioso, sin distracciones.	Tras el tratamiento, suele resultar más difícil prestar atención y concentrarse. Tomar los exámenes en la oficina del orientador escolar, la biblioteca u otros lugares silenciosos designados podría permitir al estudiante concentrarse.
Se le dará al estudiante una lista de palabras o fórmulas cuando le cueste recordar palabras y tenga otros problemas de memoria.	Tras el tratamiento con quimioterapia, radioterapia o ambas, un problema frecuente es tener dificultades para recordar palabras y con la memoria a corto plazo.

Acomodación social/emocional	Razón fundamental
Se le asignará al estudiante un coordinador de casos para que lo ayude a mantenerse informado de las actividades de la clase y la escuela, tales como las fotos escolares, las excursiones, las solicitudes del anuario, etc.	Como su asistencia escolar a menudo se ve interrumpida debido a las citas médicas y a que no se siente bien, el estudiante suele perderse los anuncios importantes sobre eventos escolares futuros. El coordinador de casos puede mantener informado al estudiante para que sienta que forma parte de la clase y de la escuela.
Se le asignará al estudiante un compañero de clase para acompañarlo cuando no pueda participar en las clases de educación física o en los recreos.	Para evitar que el estudiante se sienta excluido cuando no puede participar en las clases de educación física o en los recreos, se le asignará un compañero de clase para que puedan jugar juegos de mesa, realizar actividades artísticas, ir a la biblioteca o participar en otras actividades de recreación.
Se le asignará al estudiante un asistente educativo o un compañero de clase para ayudarlo durante las transiciones diarias entre sus clases.	Ir de clase en clase podría ser difícil para el estudiante debido a tener poca energía, fatiga, neuropatía y dificultad para caminar. El asistente educativo o compañero de clase puede ayudarlo con la mochila, así como ofrecerle ayuda con otras cosas si la necesita.
Se le puede asignar la función de mánager de equipo al estudiante cuando no pueda participar en las actividades deportivas escolares, si es apto para cumplirla.	En el caso de un estudiante que ha practicado un deporte en la escuela, pero ya no puede hacerlo debido a su diagnóstico y tratamiento, tal vez le resulte un consuelo servir como mánager y así participar en los eventos del equipo.

Desarrollada con Alma Morgan, M.Ed., asesora educativa, Centro Médico VCU, Richmond, VA.

Proceso y pasos para obtener acomodaciones y servicios

A los padres de un hijo que se somete a tratamiento contra el cáncer o que tiene efectos tardíos del tratamiento, estos pasos pueden resultarles útiles para comenzar.

Paso 1. Consulte con el equipo de profesionales médicos que atienden a su hijo acerca de los posibles efectos del tratamiento a corto plazo y tardíos.

Paso 2. Trabaje en colaboración con ellos para elaborar una estrategia a fin de comunicar las necesidades de su hijo al personal escolar. Si su hijo necesita recibir acomodaciones para tener éxito en la escuela, pida que tenga lugar una reunión de un equipo de evaluación del niño (lo que se denomina “child study team”, en inglés). Entre los integrantes pueden incluirse el director, ciertos maestros, un consejero escolar, un enfermero escolar, un miembro del equipo médico, así como cualquier otra persona que usted invite a participar, como un amigo, un familiar o un defensor. El equipo puede sugerirle estrategias que se puede intentar usar durante un período de tiempo (unas cuatro semanas).

Puede que les resulte útil a los padres recibir capacitación sobre el proceso de acomodaciones, pues les podría servir para comprender y estar mejor preparados para los siguientes pasos. Hay centros estatales, financiados por la Oficina de Programas de Educación Especial del Departamento de Educación de los EE. UU., que están autorizados para orientar a los padres sobre las leyes correspondientes (se denominan “State Parent Training and Information Centers”, en inglés). Comuníquese con el centro en su estado o la Asociación de Educadores Hospitalarios y Enlaces Académicos (HEAL, en inglés), o visite ED.gov (se ofrece información en español en www.ED.gov/espanol). Vea la sección de *Recursos adicionales* en la página 28.

Paso 3. Si las estrategias no resultan y su hijo necesita recibir acomodaciones para tener éxito en la escuela, solicite por escrito que su hijo sea evaluado, ya sea para un plan de educación individualizada (IEP, en inglés) conforme a la IDEA, o para un plan educativo según la Sección 504 (vea las páginas 12 a 16 para obtener más información sobre estos planes). Un miembro del equipo encargado del tratamiento de su hijo (el médico, trabajador social o psicólogo) puede ayudarlo a escribir esta carta. La carta deberá entregarse al director de la escuela y también al director de educación especial (o a la persona que cumple la función equivalente en la escuela).

Paso 4. Está previsto que el personal escolar organice y lleve a cabo una evaluación de su hijo dentro de un período de 60 días, aproximadamente. Para que avance el proceso, asegúrese de prestar mucha atención y haga un seguimiento del tiempo que toma para remitir el caso al personal correspondiente, determinar si su hijo cumple los criterios, desarrollar el plan de educación individualizada, así como para revisar los trámites. Los plazos previstos para estas evaluaciones se estipulan conforme a reglas federales y estatales.

Paso 5. Pida una reunión con el equipo evaluador para enterarse de los resultados y desarrollar un plan de acomodaciones. La ley exige que usted esté informado acerca de todos los resultados y las recomendaciones. Tiene derecho a que se realice una segunda evaluación, si es que no está de acuerdo con los resultados de la primera.

Paso 6. Observe detenidamente a su hijo para ver cómo le resultan las acomodaciones. Si es necesario que le faciliten otras acomodaciones, hable con los miembros del equipo evaluador para cambiar su plan de educación individualizada o el plan desarrollado según la Sección 504. Estos planes son “trabajos en curso”. Pueden ir modificándose a medida que cambien las necesidades y las habilidades del niño.

Transiciones: abogar por el adulto joven

Los períodos de transición que atraviesa su hijo a lo largo de los años escolares son momentos importantes en los que usted debe participar. Un momento muy crítico es la transición a la vida adulta. Esto podría incluir planificar para la educación superior; un programa vocacional, técnico o de educación para adultos; pasantías; períodos de aprendizaje profesional; el empleo; y la vida independiente. Al planificar con anticipación, usted puede explorar las opciones y conseguir el apoyo que su hijo necesita a medida que tome decisiones para la siguiente etapa de su vida.

Por ejemplo, el orientador escolar de la escuela secundaria de su hijo puede ayudarlo a identificar instituciones de educación superior que tengan una trayectoria reconocida de satisfacer las necesidades de los estudiantes con discapacidades.

¿Qué leyes protegen a mi hijo? Es importante saber que la ley sobre discapacidades que ha protegido los derechos de su hijo a lo largo de su vida escolar es distinta de la que le amparará en adelante, independientemente de lo que tiene previsto hacer después de terminar su educación secundaria. Hasta el momento en que su hijo termine la secundaria o cumpla los 21 años, la Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA, en inglés) lo protege en el entorno de su escuela primaria y secundaria. De hecho, según la IDEA, el distrito escolar es responsable del plan de educación del niño, lo que incluye planificar para las transiciones. La Ley para Estadounidenses con Discapacidades (ADA, en inglés) es la ley que rige cuando las protecciones de la IDEA dejan de aplicarse a su hijo. Además, la carga de responsabilidad pasa de los padres a la persona que tiene la discapacidad (su hijo adulto). El adulto joven (no sus padres) debe divulgar la discapacidad al personal de la institución de educación superior o al lugar de trabajo, si desea obtener protecciones y acomodaciones conforme a la ADA.

Cómo decidir qué hacer tras la educación secundaria. La decisión sobre qué hacer después de la secundaria varía en cada familia y debe tomarse según una serie de factores. Las familias deberían considerar los siguientes factores como punto de partida:

- Capacidad académica y motivación
- Funcionamiento cognitivo
- Apoyo de la familia y la comunidad

- Metas y responsabilidades financieras
- Salud física y nivel de energía
- Bienestar social y emocional

No existe una única forma correcta de emprender este proceso. Sin embargo, es sumamente recomendable que trabaje en estrecha colaboración con el equipo de transición escolar y con el equipo psicosocial del centro de tratamiento. Es muy útil consultar con expertos que se han ocupado de este tipo de decisiones en el pasado. Sin embargo, al final, las decisiones las toman la persona afectada y la familia.

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

El Departamento de Servicios de Rehabilitación (DRS, en inglés) asigna un orientador vocacional a cada escuela secundaria para que ayude a los estudiantes con discapacidades. Los servicios de esta agencia gubernamental pueden incluir:

- Orientación vocacional y psicológica
- Evaluaciones diagnósticas
- Apoyos para empleo y formación
- Programa de Rehabilitación para la Transición a la Educación Superior (PERT, en inglés)

Agencias estatales de rehabilitación vocacional. Cada estado tiene una agencia de rehabilitación vocacional encargada de ayudar a las personas con discapacidades a alcanzar sus metas laborales. Estas dependencias gubernamentales ayudan a las personas con discapacidades a prepararse, así como a conseguir, mantener o recuperar un empleo. La Red de Acomodación en el Empleo (JAN, en inglés) ofrece una lista de estas agencias estatales.

Visite <https://askjan.org/concerns/State-Vocational-Rehabilitation-Agencies.cfm> para encontrar la agencia ubicada en su estado (en inglés, con una opción de traducción por Google).

Si su hijo tuvo un plan de educación individualizada (IEP, en inglés) o un plan según la Sección 504 en la escuela secundaria, podría reunir los requisitos para que se le otorguen acomodaciones en 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 terciario (postsecundario). Trabaje estrechamente con el orientador escolar para determinar cuándo debe solicitar las acomodaciones y qué documentación se exige para obtenerlas. Entre las acomodaciones para los exámenes se incluyen tener más tiempo para completarlos y descansos adicionales o más largos.

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

Manual del sobreviviente. Use el manual gratuito de LLS titulado *Cómo orientarse en la vida durante y después de un diagnóstico de cáncer de la sangre* para recopilar toda la información importante que necesite a medida que su hijo pasa por la etapa del diagnóstico y tratamiento y llega a la de la atención de seguimiento posterior al tratamiento.

En el manual, usted encontrará:

- Planillas sobre el plan de atención para la supervivencia
- Información sobre los efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento
- Recomendaciones para un estilo de vida saludable
- Información y ejercicios relacionados con la salud mental
- Recursos para la planificación del futuro

Hay tres versiones de este manual: para adultos, adultos jóvenes y niños/adolescentes. Puede rellenar la versión para niños y dársela a su hijo cuando haga la transición a la atención médica del adulto, así tendrá un registro de su tratamiento contra el cáncer. Si su hijo está por llegar a la edad adulta, pueden rellenar juntos la versión para adultos jóvenes, que incluye una sección sobre la planificación del futuro. Visite www.LLS.org/manual-del-sobreviviente para pedir una copia e informarse más.

Preguntas que conviene hacer a los administradores o maestros de la escuela de su hijo

A continuación hay preguntas que le convendría hacer a los administradores de la escuela:

- ¿Quién será nuestro contacto principal en la escuela? Por ejemplo: el maestro de aula principal (homeroom teacher, en inglés), el orientador escolar, etc.
- ¿Cuál es el método preferido de comunicación con el personal escolar y los maestros?
- ¿De qué servicios dispone la escuela?
- ¿Qué tipos de pruebas psicoeducativas pueden realizarse en la escuela? ¿Cómo puedo hacer que se organicen las pruebas para mi hijo?
- ¿Quién puede ayudarme a lograr que se faciliten los servicios escolares o acomodaciones en el aula?
- Si mi hijo tiene que faltar a la escuela, ¿cómo puede ponerse al día con las tareas de clase?
- ¿Qué tipos de servicios educativos en el hogar o de aprendizaje a distancia se ofrecen si mi hijo no puede asistir a la escuela presencialmente durante un largo período de tiempo?
- ¿Qué tipo de apoyo médico se ofrece en la escuela?
- ¿Cómo puedo mandarles los medicamentos para mi hijo, y quién será el responsable de dárselos?
- ¿Me pueden avisar si hay una sospecha o confirmación de alguna enfermedad contagiosa en el aula de mi hijo?
- ¿Se programan con regularidad reuniones de padres y maestros?
- ¿Cómo me informarán del progreso de mi hijo, o en caso de que observen cambios o un empeoramiento en sus habilidades cognitivas, conductuales o emocionales?
- ¿Puede haber una presentación para el personal escolar, realizada por el coordinador de reintegración escolar o el equipo médico antes de que mi hijo regrese a clase, para que los maestros aprendan más sobre el cáncer? ¿Quién puede ayudar a coordinar esta presentación?
- ¿Puede haber una presentación en el aula antes de que mi hijo regrese, para que los compañeros aprendan más sobre el cáncer? ¿Quién puede ayudar a coordinar esta presentación?

Lista de contactos de la escuela

Maestro de aula principal

Nombre: _____

Teléfono: _____

Correo electrónico: _____

Orientador escolar

Nombre: _____

Teléfono: _____

Correo electrónico: _____

Enfermero escolar

Nombre: _____

Teléfono: _____

Correo electrónico: _____

Psicólogo escolar

Nombre: _____

Teléfono: _____

Correo electrónico: _____

Otro

Nombre: _____

Teléfono: _____

Correo electrónico: _____

Otro

Nombre: _____

Teléfono: _____

Correo electrónico: _____

APLICACIONES MÓVILES GRATUITAS



LLS Health Manager™

Lo ayuda a llevar un registro de los efectos secundarios, medicamentos, alimentos, hidratación, preguntas para el médico y más. La versión en español se llama Aplicación de Salud de LLS. Visite www.LLS.org/AplicacionSalud para descargarla.



LLS Coloring for Kids™

Permite que los niños (y adultos) expresen su creatividad y ofrece actividades que los ayudan a aprender acerca del cáncer de la sangre y su tratamiento. Visite www.LLS.org/ColoringApp (en inglés) para descargarla.

Ambas están disponibles en el App Store y Google Play.



Visite www.LLS.org/espanol o llame al **800-955-4572** para informarse sobre todo lo que ofrecemos.



Recursos adicionales

Servicios lingüísticos. Informe a los miembros del equipo médico si necesita servicios de interpretación o traducción porque el inglés no es su idioma principal, o si necesita otro tipo de asistencia, tal como un intérprete del lenguaje de señas. Estos servicios suelen estar disponibles sin costo.

Otras organizaciones útiles. LLS ofrece una lista extensa de recursos para los pacientes y sus familias. Hay recursos relacionados con la asistencia económica, la orientación psicológica, el transporte y la atención del paciente, entre otras necesidades. Visite www.LLS.org/ResourceDirectory para consultar el directorio (en inglés).

Salud mental. El cuidado de la salud mental tiene beneficios para los pacientes con cáncer. Busque asesoramiento médico si tiene dificultades para afrontar su situación. Para obtener más información, comuníquese con el Instituto Nacional de la Salud Mental (NIMH, en inglés):

- Llame al (866) 615-6464
- Visite www.nimh.nih.gov/health/topics/espanol

Si usted o su ser querido atraviesa una crisis de salud mental, llame al 988 para hablar con un profesional de la salud mental capacitado. El servicio de la Línea 988 de Prevención del Suicidio y Crisis es gratuito, confidencial y está disponible todo el tiempo. Para usar el servicio por mensaje de texto, envía la palabra AYUDA al 988.

ED.gov

www.ED.gov/espanol; (800) 872-5327

El Departamento de Educación de los EE. UU. tiene como misión promover el rendimiento académico y la preparación de los estudiantes para la competitividad global fomentando la excelencia en la educación y garantizando la igualdad de acceso. Se puede encontrar información sobre los centros de capacitación e información para padres (“Parent Training and Information Centers”, en inglés), desglosados por estado, a través de dicho departamento.

Centro de Información y Recursos para Padres (Center for Parent Information & Resources)

www.ParentCenterHub.org; (973) 642-8100

Esta organización ofrece información destinada a las familias y materiales basados en investigaciones sobre temas fundamentales, tales como: leyes para personas con discapacidades, la IDEA y más; dónde encontrar el centro de capacitación e información para padres en su estado; espacios privados donde los padres pueden reunirse para intercambiar recursos, hablar sobre temas de gran prioridad y resolver desafíos mutuos; la coordinación de esfuerzos para la capacitación de padres en toda la red de participantes; un boletín electrónico quincenal y más. El sitio web está en inglés; hay información sobre recursos en español en www.parentcenterhub.org/recursos-en-espanol.

espanol.StopBullying.gov

Este sitio web ofrece información de varias agencias gubernamentales sobre lo que implican el acoso y el ciberacoso, quiénes corren riesgo y cómo puede evitar y responder a estos problemas.

www.WrightsLaw.com

Este sitio web, que es útil para padres, educadores, defensores y abogados, brinda información confiable sobre las leyes de educación especial, otras leyes en el ámbito de la educación, y la defensa de los niños con discapacidades. El sitio web está en inglés; hay una opción de traducción por Google.

Asociación de Educadores Hospitalarios y Enlaces Académicos (Hospital Educator and Academic Liaison Association o HEAL)

www.HealAssociation.org

La visión de esta organización es un mundo en que se acepten y apoyen las necesidades físicas y de salud mental de los estudiantes para ayudarlos a alcanzar su máximo potencial. Su misión es apoyar y facilitar la comunicación entre los profesionales que trabajan para mejorar los resultados educativos de los estudiantes con necesidades médicas y de salud mental. El sitio web está en inglés.

Understood.org

Esta organización se concentra en crear un impacto real y positivo en la vida de las personas que aprenden y piensan de forma diferente ofreciéndoles herramientas, apoyo y un sentido de comunidad. Algunos de sus recursos y metas son: empoderar a su hijo, trabajar en colaboración con su escuela y abogar por sus derechos; explicar las evaluaciones (incluyendo información con videos sobre los planes de educación individualizada y planes educativos según la Sección 504) y un servicio de chat en vivo con expertos que tratan diversos temas. Puede consultar la versión en español del sitio web en www.understood.org/es-mx.

Narraciones sobre la vida con cáncer de la sangre de pacientes en nuestra Comunidad de LLS

Sé fuerte y sigue avanzando. Encuentra lo positivo en cada día. Sé tu mejor defensor. Esta experiencia ha cambiado mi vida para lo mejor. Acepta, aprende y céntrate en el presente. Aprendo a vivir una vida distinta. Repentino y transformador de la vida: mantente positivo. Espera, preocupación, ansiedad, ¡feliz de estar vivo! Acoge una nueva normalidad cada día. 5 años, 41 infusiones intravenosas, fatiga constante. Paciencia, actitud positiva, esperanza y fe. Una prueba tras otra, ¡sobreviviré! Tratamiento, fatiga, tratamiento, fatiga y supervivencia. Ama la vida, vive mejor cada día. No miro atrás, solo adelante. Por ahora, todo bien, vive la vida. Meditación, atención plena, bienestar, fe, nutrición y optimismo. Encuentro la alegría mientras vivo en la incertidumbre. Observar, esperar, recibir tratamiento, reorganizarse, descansar, recuperar la energía. ¡Afortunado de sentirme tan bien! Experiencia reveladora, aprendizaje necesario y curación. Me siento bien, pero los planes de viaje inciertos me molestan. Fe renovada, meditación, dieta, atención plena, gratitud. La espera vigilante puede resultar en una preocupación vigilante. Da miedo, caro, agradecido, bendiciones, esperanza, fe. ¡Gracias a Dios por los trasplantes de células madre! No sé qué esperar. Extraordinariamente agradecido, amo mi vida. Diagnosticado, asustado, evaluado, en tratamiento, a la espera, esperanzado. Soy más generoso, menos impaciente. Acoge tu tratamiento día tras día. Vive el día de hoy, acepta el mañana, olvida el pasado. Fortaleza que nunca supe que tenía. Desafío para nuestros corazones y mentes. La vida es lo que nosotros creamos. Vive la vida de una manera hermosa.



Descubra lo que otros miles ya han descubierto en
www.LLS.org/Community

Únase a nuestra red social por Internet para las personas que viven con cáncer de la sangre y quienes las apoyan. (El sitio web está en inglés). Los miembros encontrarán:

- Comunicación entre miles de pacientes y cuidadores que comparten sus experiencias e información, con el apoyo de personal experto
- Actualizaciones precisas y de vanguardia sobre las enfermedades
- Oportunidades para participar en encuestas que ayudarán a mejorar la atención médica



Para obtener más información, comuníquese con nuestros especialistas en información al **800.955.4572** (se ofrecen servicios de interpretación a pedido).

Centro de correo de The Leukemia & Lymphoma Society 1201 15th Street N.W., Suite 410, Washington, D.C. 20005

La misión de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, en inglés) es curar el cáncer de la sangre y mejorar la calidad de vida de todos los pacientes y sus familias. Infórmese en www.LLS.org/espanol.