

Aprender y vivir con cáncer

En defensa de las necesidades
educativas de su hijo



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: 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 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 contribuirán a mejorar la atención médica

Índice

2 Glosario de siglas

3 Introducción

Necesidades educativas durante las ausencias escolares

4 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 frecuentes relacionadas con la escuela

Tipos de efectos tardíos

Factores de riesgo de los efectos tardíos

¿Debería mi hijo someterse a una evaluación ante el riesgo de efectos tardíos?

Efectos sociales y emocionales

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

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

Comparación entre la IDEA y el Artículo 504

Tipos de adaptaciones: físicas, cognitivas y sociales/emocionales

19 Proceso y pasos para obtener adaptaciones y servicios

20 Transiciones: en defensa del adulto joven

¿Qué ley(es) protege(n) a mi hijo?

Cómo decidir qué hacer tras la educación secundaria

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

22 Información y recursos

26 Otros recursos

Agradecimiento

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

David S. Gordon, PhD

Director del Patrick Academic Learning Center
Staten Island Academy
Staten Island, 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, por sus siglas en inglés) como un servicio público, entendiéndose que LLS no se dedica a prestar servicios médicos ni otros servicios profesionales.

Glosario de siglas

Al leer esta publicación, usted notará que se incluyen varias siglas y abreviaturas en inglés. A continuación hay una lista de estas siglas y abreviaturas en orden alfabético, seguidas de los términos que representan en inglés y en español, para ayudarlo a entender su significado y uso. Los profesionales médicos en los Estados Unidos usan siglas y abreviaturas a menudo cuando hablan de enfermedades y tratamientos, así como de organizaciones de atención médica y servicios y recursos de apoyo al paciente.

Sigla	Término en inglés	Término en español
ADA	Americans With Disabilities Act	Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades
ALL	acute lymphoblastic leukemia	leucemia linfoblástica aguda
AML	acute myeloid leukemia	leucemia mieloide aguda
CTSC	Clinical Trial Support Center	Centro de Apoyo para Ensayos Clínicos
DRS	Department of Rehabilitative Services	Departamento de Servicios de Rehabilitación
HEAL	Hospital Educator and Academic Liaison Association	Asociación de Educadores Hospitalarios y Enlaces Académicos
HL	Hodgkin lymphoma	linfoma de Hodgkin
IDEA	Individuals With Disabilities Education Act	Ley de Educación para Personas con Discapacidades
IEP	individualized education plan	plan de educación individualizada
IQ	intelligence quotient	cociente intelectual
JAN	Job Accommodation Network	Red de Acomodación en el Empleo
LLS	The Leukemia & Lymphoma Society	Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma
NHL	non-Hodgkin lymphoma	linfoma no Hodgkin
NIMH	National Institute of Mental Health	Instituto Nacional de la Salud Mental
PERT	Postsecondary Education Rehabilitation Transition [program]	programa de rehabilitación para la transición a la educación superior
PTSD	post-traumatic stress disorder	trastorno de estrés postraumático
SAT	Scholastic Aptitude Test	examen de aptitud escolar

Introducción

A los niños con cáncer y a sus padres, el proceso del regreso 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. No obstante, el regreso a la escuela conlleva nuevas dificultades para las familias, cuya atención había sido concentrada en atravesar el tratamiento.

Tal vez se pregunte:

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

Como padre de un niño que regresa 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 modifique según sea necesario. Afortunadamente, el equipo de profesionales médicos que atiende a su hijo y el personal de la escuela lo apoyarán para desarrollar y llevar a cabo dicho plan. Puede estar seguro de que no está solo en este esfuerzo.

Necesidades educativas durante las ausencias escolares. La educación de su hijo debería continuar durante los períodos de sus ausencias escolares. Las leyes federales y estatales exigen que los niños que estén ausentes de la escuela debido a una enfermedad (generalmente durante diez días escolares o más) reciban enseñanza en el hospital o en la casa para que no se atrasen en sus tareas académicas. Muchos hospitales infantiles cuentan con maestros a tiempo parcial o completo que trabajan con los estudiantes mientras están hospitalizados.

De hecho, en todo Estados Unidos hay aproximadamente 230 hospitales infantiles, muchos de los cuales cuentan con profesionales docentes y médicos que trabajan en colaboración con los distritos escolares locales para ayudar a los niños con cáncer. Dichos profesionales pueden ayudar a que los niños reciban enseñanza mientras están hospitalizados y también asistirlos en la transición de regreso a la escuela. Estos servicios de enlace educativo forman parte de programas de reincorporación escolar (a menudo denominados “educational liaison services” y “school re-entry programs”, en inglés). Empiece por consultar con el trabajador social especializado en oncología pediátrica para averiguar si el centro de tratamiento cuenta con este tipo de programa. Si el centro médico adonde acude no cuenta con este servicio, hay una organización profesional denominada Asociación de Educadores Hospitalarios y Enlaces Académicos (HEAL, por sus siglas en inglés) que podría ayudarlo a localizar a esta clase de

profesionales en su comunidad. Vea la página 26 para obtener más información. También puede comunicarse con nuestros Especialistas en Información al (800) 955-4572.

Cómo puede ayudarlo este librito. Ya sea que el centro médico donde su hijo recibe tratamiento cuente o no con un servicio de enlace educativo, este librito puede servir de guía para sus esfuerzos en beneficio de su hijo. Es un punto de partida que le ofrece:

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

Comentarios. Para ofrecer sugerencias sobre esta publicación, visite www.LLS.org/comentarios.

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. Después de finalizado el tratamiento, los niños regresan a la escuela. 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 presentar efectos secundarios del tratamiento, tanto a corto como a largo plazo, que pueden afectar su vivencia educativa. Hable con los miembros del equipo de profesionales médicos encargados de la atención de su hijo para saber más sobre los posibles efectos secundarios que pueden afectar su experiencia en la escuela. El entendimiento de estos posibles problemas y de cómo se relacionan con su hijo lo ayudará a usted y al personal de la escuela en la planificación para:

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

Efectos a corto plazo del tratamiento del cáncer. Los efectos a corto plazo 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 la garganta que pueden causar dolor
- Náuseas y vómitos
- Diarrea o estreñimiento
- Neuropatía (adormecimiento, hormigueo, debilidad y dolor que se presentan más a menudo en las manos y los pies)
- Anemia
- Fatiga
- Problemas sociales y emocionales, tales como ansiedad, depresión o miedo
- Los pacientes que reciben una terapia con esteroides también pueden presentar:
 - Aumento de peso
 - Acné
 - Hinchazón de la cara
 - Cambios de humor

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

En el resto de este librito, usted encontrará información sobre las maneras en que puede esperar que el personal escolar ayude a su hijo a manejar estos efectos del tratamiento del cáncer, en caso de que se presenten y causen problemas en la escuela.

Presentaciones sobre el cáncer en el aula (para todas las edades). Debido a la necesidad que sienten los niños de encajar con sus compañeros, los signos exteriores de una enfermedad como el cáncer pueden resultarles particularmente difíciles, independientemente de su edad. La realización de presentaciones sobre el cáncer en el aula pueden ayudar a los compañeros de clase a saber qué esperar cuando el niño con cáncer regresa a la escuela. Los siguientes son ejemplos de 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?
- ¿Mi compañero de clase tendrá que seguir haciendo sus deberes?
- ¿Qué podemos hacer para ayudar?

Responder en forma sencilla a las preguntas de los niños, con información reconfortante y adecuada para la edad, puede ayudar a convertir la ansiedad que los compañeros de clase sienten en un deseo de brindar amistad y apoyo a su hijo. Además, un componente fundamental de todas estas presentaciones en el aula es que se concentren en la normalidad. La mejor forma de recordarles a los compañeros que el niño con cáncer es todavía un niño normal es hablar sobre lo que sabían sobre él o ella antes de enterarse del diagnóstico y a la vez sugerir que gran parte de eso no ha cambiado. Aportar ideas sobre posibles temas de conversación y practicar un diálogo son especialmente útiles para los estudiantes que tal vez sientan ansiedad en cuanto a hablar con su compañero de clase.

Tenga en cuenta las edades de los niños de la clase. Las presentaciones en el aula que se adaptan a la edad son las más eficaces. A continuación se incluyen algunas consideraciones y sugerencias por grupo etario.

Niños de 5 a 8 años de edad

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

Niños de 9 a 12 años de edad

- Pueden ser capaces de sentir empatía por el niño con cáncer.
 - Pregúnteles a los compañeros de clase: “¿Qué piensas que (nombre del niño con cáncer) quiere? O “¿cuáles son algunas formas en las que podríamos ser buenos amigos de él (o ella)?” Estas son excelentes maneras de hacer que los compañeros piensen sobre cómo pueden ayudar.
- Tal vez deseen saber acerca de las probabilidades de presentar cáncer.

Niños de 13 a 17 años de edad

- Es posible que deseen conocer la base científica de la enfermedad.
- Tal vez comprendan que es necesario tratar al compañero de clase que tiene cáncer igual que a los demás.
 - En el caso de los adolescentes que van a regresar a la escuela, podría ser útil que los maestros, entrenadores o el enfermero de la escuela se reúnan con el equipo deportivo, club u otro grupo cocurricular al que pertenece el niño, si es que está formado por estudiantes que le

conocen bien. Intentar ayudar a un grupo de 10 a 20 amigos cercanos a comprender mejor la situación que atraviesa el niño con cáncer suele resultar más eficaz, en el caso de 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 en el aula debería ser específica y abordar la situación particular de su compañero de clase, algunos niños de la clase podrían sacar sus propias conclusiones a partir de la presentación y luego hacer preguntas inesperadas. Podría resultarle útil pensar en las respuestas a los siguientes ejemplos de preguntas, a fin de que esté listo para responder a este tipo de preguntas o a preguntas similares.

- Mi familiar recibió (nombre del tipo de tratamiento); ¿recibirá (nombre del niño con cáncer) lo mismo?
Respuesta para considerar: Los médicos toman decisiones sobre cómo tratar a cada paciente con cáncer. Algunos tratamientos dan mejor resultado con ciertos tipos de cáncer. Actualmente, sabemos que (nombre del niño con cáncer) recibirá (nombre del tipo de tratamiento). Sus médicos podrían decidir emplear otros tratamientos más adelante.
- Mi (familiar) murió de cáncer; ¿(nombre del niño con cáncer) también morirá?
Respuesta para considerar: Lamento enterarme de que tu (familiar) murió. Existen 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 considerar: 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 queda sin detectarse o que se ignora.

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

Dificultades frecuentes relacionadas con la escuela. El regreso a la escuela es un tiempo emocionante y a la vez difícil para los niños y adolescentes con cáncer. La dinámica social y los grupos de amigos pueden cambiar considerablemente en poco tiempo, y los niños que regresan a la escuela 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 frecuentes a las que debería estar atento son:

- Áreas de insuficiencia (lagunas) de conocimiento del contenido académico
- Carencia de ciertas habilidades académicas (en relación con la lectura, escritura y, especialmente, matemáticas)

- Fatiga
- Mayor retraimiento social
- Signos 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 que el mismo finalice. Estos efectos del tratamiento del cáncer, denominados efectos tardíos, pueden afectar los estudios durante años. A veces, los efectos tardíos se notan de inmediato. Otras veces no se presentan hasta que pasan algunos años.

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

- Organización de materiales, por lo que los deberes podrían extraviarse o traspapelarse a menudo y los materiales escolares podrían estar desorganizados
- Organización de ideas, por lo que los estudiantes podrían tener más dificultades para crear oraciones claras y precisas al escribir o hablar
- Lectura, por ejemplo, dificultades para descifrar y/o comprender las lecturas
- Velocidad de procesamiento mental, por lo que los niños podrían trabajar más lentamente que sus compañeros
- Memoria visual para las cosas nuevas, por ejemplo, dificultades para descifrar letras y números o leer música
- Comprensión de conceptos matemáticos o memoria para la información matemática

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 que se presentan con más frecuencia en las manos o 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 existen dificultades relacionadas 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, por sus siglas en inglés). Si esta es una

preocupación en el caso de su hijo, obtenga la ayuda de un profesional de la salud mental con experiencia en el tratamiento de dicho trastorno.

Los padres y maestros también deberían estar atentos a los hermanos del niño con cáncer, ya que ellos también pueden tener problemas académicos, emocionales y sociales.

Visite www.LLS.org/manual-para-las-familias y consulte el capítulo titulado *Después del tratamiento para obtener más información sobre los efectos a largo plazo y tardíos.*

Factores de riesgo de los efectos tardíos. No todos los niños sobrevivientes de cáncer presentarán efectos tardíos. Los siguientes factores aumentan el riesgo de tener problemas de aprendizaje en la escuela.

- Antecedentes de cáncer, con diagnóstico a una edad muy temprana (menos de 5 años)
- Administración de un tratamiento del cáncer que afecte el sistema nervioso central (médula espinal y cerebro)
- Ciertos tipos de cáncer, tales como:
 - Leucemia linfoblástica aguda (ALL, por sus siglas en inglés)
 - Leucemia mieloide aguda (AML, por sus siglas en inglés)
 - Linfoma no Hodgkin (NHL, por sus siglas en inglés)
 - Linfoma de Hodgkin (HL, por sus siglas en inglés)
 - Tumores en el cerebro o en la médula espinal
 - Tumores en los ojos, la órbita del ojo, la cabeza o la zona del rostro
- Cirugía del cerebro
- Radioterapia en todo el cuerpo o en la cabeza
- El sexo (las niñas pueden correr un riesgo mayor de efectos tardíos cognitivos)

¿Debería mi hijo someterse a una evaluación ante el riesgo de efectos tardíos? Todos los niños que corran el riesgo de presentar efectos tardíos, o que tienen dificultades en la escuela, deberían someterse a una evaluación (prueba) neuropsicológica administrada por un neuropsicólogo o psicólogo pediátrico con licencia del estado. Dicha prueba es una valoración integral de las habilidades y aptitudes correspondientes a diferentes aspectos del funcionamiento del cerebro. Mientras que el tipo tradicional de evaluación psicoeducativa realizada por 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 medir la capacidad de concentración, la memoria, el lenguaje, la habilidad visoespacial, el procesamiento cognitivo y el funcionamiento socioemocional.

Consulte con el equipo de profesionales médicos para obtener una remisión. Algunos centros médicos grandes y universidades realizan las evaluaciones neuropsicológicas sin costo para las familias. Tal vez quiera decirle a su hijo que estas pruebas no causan dolor. Pídale al psicólogo que le 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 terminada la evaluación, programe una consulta para que el neuropsicólogo le explique los resultados y le dé sus recomendaciones en cuanto a las adaptaciones 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, solicite al neuropsicólogo que lo ayude a explicar las recomendaciones al personal de la escuela.

Tenga en cuenta que, incluso si los resultados de la primera evaluación de su hijo son normales, aún es posible que presente efectos tardíos cognitivos en algún momento en el futuro. Podría ser necesario que el niño se someta a evaluaciones periódicas durante los períodos que suponen un desafío académico para él o ella, tales como las transiciones cuando ingresa a la escuela primaria, media o secundaria, o durante la planificación previa a los estudios universitarios. Pídale a los profesionales médicos que le sugieran un programa de atención de seguimiento que incluya este tipo de evaluaciones periódicas.

Efectos sociales y emocionales. Algunos niños con efectos duraderos de la enfermedad y su tratamiento son víctimas de acoso en la escuela (lo que en inglés se denomina “bullying”). El acoso puede tener lugar cuando los compañeros de clase no comprenden por qué cierto niño es diferente de alguna forma. En estas situaciones, es útil pedir que el maestro o un consejero de orientación escolar hable con los demás niños en la clase para recordarles las dificultades que su compañero de clase tiene debido al cáncer y explicarles las razones por las cuales él o ella podría ser diferente. A menudo, una vez que los niños comprenden la situación o las necesidades especiales de su compañero de clase, el problema de acoso termina. Para obtener más información, vea la sección titulada *Otros recursos* en la página 26.

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/emocionales (tales como un trastorno de ansiedad) o educativas. Las siguientes tres leyes federales protegen los derechos de los estudiantes con discapacidades, incluidos aquellos con dificultades educativas que son el resultado del tratamiento del cáncer.

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

Esta ley protege a los estudiantes de 3 a 21 años de edad garantizando que las escuelas públicas y privadas brinden educación gratuita y adecuada a los estudiantes con discapacidades, de la misma manera que a los demás niños; la ley asimismo se aplica en el caso de los niños cuya enseñanza transcurre en el hogar. (Sin embargo, si su hijo está inscrito en una escuela privada, puede que esta disponga de menos servicios integrales). 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 esquematiza un plan de transición, por medio del cual se coordina la transición desde la escuela a las actividades posescolares (p. ej., educación superior, empleo, etc.)

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

Esta ley exige que todas las instituciones educativas subvencionadas por el gobierno federal ofrezcan adaptaciones (acomodaciones) 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.

○ **La Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades (ADA, por sus siglas 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 de educación superior en el sector público.

¿Cuál es la ley que puede proteger más a mi hijo? Muchos sobrevivientes de cáncer infantil reúnen los requisitos para que les faciliten una intervención o adaptaciones de acuerdo con una de estas leyes. Algunos niños necesitan asistencia solo durante el tratamiento activo, mientras que otros podrían necesitar ayuda durante años después del tratamiento. La tabla de la página siguiente (vea la página 12) compara la IDEA con el Artículo 504. En el caso de la IDEA, la mayoría de los estudiantes con cáncer reúnen los requisitos según la categoría titulada “otros impedimentos de la salud”. Si un niño reúne los requisitos de la IDEA, la herramienta que se usa para implementar la ley es la denominada plan de educación individualizada (IEP, por sus siglas en inglés). Si el niño no reúne los requisitos de la IDEA, se podrían considerar las adaptaciones dispuestas en el Artículo 504. Según el Artículo 504, el niño reúne los requisitos si tiene antecedentes documentados 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 que han tenido cáncer cumplen uno o varios de estos criterios. Para averiguar cuál es el enfoque más adecuado para su hijo, trabaje codo a codo con el equipo de profesionales médicos que atiende a su hijo y con el personal de la escuela.

Comparación entre la IDEA y el Artículo 504

	Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA, en inglés)	Artículo 504
Tipo de ley	Ley de educación	Ley de derechos civiles
Personal a cargo	Director de educación especial	Coordinador del programa del Artículo 504
Objetivo general de la ley	A todo niño que tenga una discapacidad se le garantiza una educación gratuita y adecuada. Se aplica a los programas preescolares y de las escuelas primarias y secundarias.	Protege los derechos de las personas con discapacidades en programas y actividades que reciben asistencia federal del Departamento de Educación.
Nombre de las herramientas empleadas para implementar la ley	Plan de educación individualizada (IEP, en inglés)	Adaptaciones (plan educativo según el Artículo 504)
Tipos de discapacidades	Se aplica a 13 discapacidades designadas, entre ellas, una categoría correspondiente a <i>otros impedimentos de la salud</i> que tiene criterios que los sobrevivientes de cáncer pueden cumplir	Se aplica a todas las discapacidades que cumplen los criterios según la ley, incluyendo el cáncer. La discapacidad debe <i>limitar sustancialmente</i> la capacidad de realizar <i>una o más</i> de las principales actividades de la vida.
Garantías	Se exigen la participación, el consentimiento y la notificación de los padres	Se exige la notificación de los padres
Evaluación para determinar si se cumplen los criterios	Se exige una evaluación del niño	Se exige una evaluación del niño

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

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

Para ayudarlo a abogar por los derechos de su hijo cuando se comunique con los miembros del personal escolar, la tabla que se encuentra a continuación incluye la razón fundamental de cada adaptación. Para cada adaptación es clave tener en cuenta las necesidades individuales del niño, así como su edad. Para obtener más información, asegúrese de consultar con las organizaciones mencionadas en la sección titulada *Otros recursos* de la página 26.

Tipos de adaptaciones

Adaptación física	Razón
El estudiante recibirá dos juegos de libros: uno para usar en casa y otro en la escuela.	El estudiante podría estar ausente de la escuela a menudo debido a las estadías en el hospital y a sentirse mal. Tener un juego de libros adicional en casa hace que le sea más fácil 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.
Al estudiante se le darán 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.

Adaptación física	Razón
<p>No se le exigirá al estudiante que participe en actividades de educación física que impliquen practicar deportes de contacto, hacer ejercicios agotadores ni correr grandes distancias.</p>	<p>Muchos estudiantes tienen colocado en el cuerpo un catéter implantable con reservorio subcutáneo (denominado “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 presentar sangrados internos si es que tienen una deficiencia de plaquetas. La actividad física agotadora puede cansar al estudiante y causarle problemas de concentración y de rendimiento escolar. En el caso de los estudiantes con neuropatía en los pies y piernas, puede que sea necesario eximirlos de la obligación de participar en actividades físicas, especialmente cuando la actividad requiere correr o caminar mucho.</p>
<p>No se exigirá al estudiante que participe en el programa presidencial de aptitud física para jóvenes (Presidential Youth Fitness Program, en inglés).</p>	<p>La evaluación que forma parte de este programa puede demandar demasiada energía del niño, que se encuentra frágil desde el punto de vista físico.</p>
<p>Se permitirá que el estudiante use un sombrero o una bufanda durante toda la jornada escolar.</p>	<p>El estudiante al que se le cae el cabello puede sentirse incómodo, ya que la mayor parte del calor corporal se pierde a través de la cabeza. Debido a que se prohíbe el uso de sombreros en la mayoría de las escuelas, debería realizarse una adaptación.</p>
<p>Se permitirá que el estudiante se retire de clase cinco minutos antes para llegar a la siguiente clase.</p>	<p>Es posible que el estudiante tenga clases en extremos opuestos o en diferentes pisos del edificio escolar. Los corredores pueden estar llenos de gente. El estudiante podría necesitar tiempo adicional 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.</p>

Adaptación física	Razón
Al estudiante se le dará 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 disminuirá sus posibilidades de caídas, además de facilitarle el proceso de ir de clase en clase.
Se permitirá que el estudiante coma una merienda a media mañana y por la tarde, si lo necesita.	El tratamiento (especialmente si incluye esteroides) puede causar pérdida de peso y aumento del apetito. Un niño que está perdiendo peso necesita comer meriendas para agregar calorías y sustancias nutritivas a su alimentación.
Al estudiante se le otorgará un día escolar más corto 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 puedan completarse de forma intermitente en el hogar.	Se usa el término “intermitente” cuando el niño puede asistir a la escuela algunos días, pero no todos los días. Cuando el niño no puede asistir a tiempo completo a la escuela, puede ponerse al día con sus clases en casa. La fatiga es común, pero contar con un período de descanso y/o un día escolar más corto podría hacer posible que el estudiante asista a la escuela.
Al estudiante se le dará 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 que cambie de libros entre una clase y otra.
Se le proporcionará al estudiante una computadora para tomar notas y realizar las tareas.	Cuando le sea difícil escribir a mano, el estudiante puede usar una computadora u otro recurso tecnológico para evitar la fatiga de la motricidad fina y para facilitar la lectura de las tareas.
Se le proporcionará al estudiante un escritorio apto para el tamaño y forma de su cuerpo.	Si el niño está tomando esteroides, su peso podría oscilar. El niño podría sentirse incómodo en el escritorio que se le asignó inicialmente y estar demasiado avergonzado para decirlo.

Adaptación cognitiva	Razón
<p>El estudiante tendrá tiempo adicional para realizar el trabajo en clase, los deberes, las pruebas sin aviso previo (“quizzes”, en inglés) y los exámenes.</p>	<p>Durante y después de la quimioterapia y/o radioterapia, es posible que el estudiante procese información y responda más lentamente. A los estudiantes con neuropatía en las manos suele resultarles difícil tomar notas por largos períodos de tiempo.</p>
<p>La escuela pública facilitará los servicios de un maestro con licencia del estado que vaya a la casa del estudiante para ayudarlo con las tareas (lo que se denomina “homebound teacher”, en inglés).</p>	<p>El estudiante podría estar ausente de la escuela a menudo debido a las estadías en el hospital y a sentirse mal. Tal vez necesite ayuda adicional para realizar las tareas debido a los efectos tardíos cognitivos. Este maestro organizará las tareas de la escuela que se asignan durante las ausencias y ayudará al niño a completarlas en casa.</p>
<p>Se le asignará al estudiante una cantidad moderada de trabajo que priorice la calidad en lugar de la cantidad.</p>	<p>Esto permite al estudiante demostrar que ha dominado los conceptos sin sentirse abrumado. Después de una jornada escolar completa, es posible que el estudiante se sienta demasiado cansado como para dedicar mucho tiempo a hacer los deberes.</p>
<p>Se ofrecerá al estudiante la opción de un año académico ampliado (durante las vacaciones de invierno, primavera y/o verano), para que cuente con más tiempo para completar las tareas con el fin de mantenerse al nivel académico del grado de sus compañeros.</p>	<p>Debido a las dificultades de aprendizaje ocasionadas por el tratamiento del cáncer, los estudiantes tal vez necesiten disponer de tiempo adicional, programado durante las vacaciones, para completar los trabajos escolares.</p>
<p>Se le darán al estudiante instrucciones orales y escritas, con aclaraciones para asegurar que haya entendido.</p>	<p>Después de someterse a quimioterapia y/o radioterapia, el estudiante podría tener dificultades para hacer varias cosas al mismo tiempo y comprender las instrucciones de varios pasos que a menudo se brindan en el aula. Ofrecerle instrucciones orales y escritas, así como hacer que el maestro le aclare las instrucciones directamente, ayudará al estudiante a obtener respuestas a las preguntas que pudiera tener.</p>

Adaptación cognitiva	Razón
<p>El estudiante recibirá copias impresas de notas, presentaciones en Power Point y guías de estudio.</p>	<p>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 del estudiante se ha visto afectada.</p>
<p>El estudiante recibirá tanto las tareas como los exámenes en pequeñas partes.</p>	<p>Cuando el estudiante tiene fatiga, poca energía o ansiedad después del tratamiento, podría sentirse agobiado o ansioso por tener que tomar exámenes o completar tareas largas. Dividir las tareas o exámenes en segmentos más pequeños y tomar un solo examen a la vez ayudan reducir esta ansiedad.</p>
<p>El estudiante tomará los exámenes y pruebas sin aviso previo (“quizzes”) en un lugar silencioso, sin distracciones.</p>	<p>Tras el tratamiento, suele resultarles difícil a los estudiantes prestar atención y concentrarse. Tomar los exámenes en la oficina del orientador escolar, la biblioteca u otros lugares silenciosos designados podría permitir al estudiante prestar atención y concentrarse.</p>
<p>El estudiante recibirá una lista de palabras o fórmulas cuando tenga problemas de memoria y dificultad para recordar palabras.</p>	<p>Un problema que a menudo sigue a la quimioterapia y/o radioterapia es tener dificultades para recordar palabras y con el funcionamiento de la memoria a corto plazo.</p>

Adaptación social/emocional	Razón
<p>Al estudiante se le asignará un coordinador de casos para que lo ayude a mantenerse informado de las actividades de la clase y de la escuela, tales como el día de las fotos escolares, las excursiones, las solicitudes del anuario, etc.</p>	<p>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.</p>
<p>Al estudiante se le asignará un compañero de clase cuando no pueda participar en las clases de educación física o en los recreos.</p>	<p>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 con quien pueda jugar juegos de mesa, realizar actividades artísticas, ir a la biblioteca o participar en otras actividades de recreación.</p>
<p>Al estudiante se le asignará un auxiliar docente o un compañero de clase para ayudarlo durante las transiciones diarias entre sus clases.</p>	<p>Ir de clase en clase podría ser difícil para el estudiante debido a la baja energía, fatiga, neuropatía y dificultad para caminar. El auxiliar docente o compañero de clase puede ayudarlo con la mochila y ofrecerle cualquier otra clase de ayuda que sea necesaria.</p>
<p>Cuando un estudiante no pueda participar en las actividades deportivas escolares, se le puede asignar la función de mánager de equipo, si está capacitado para cumplirla.</p>	<p>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 del equipo y así participar en los eventos del equipo.</p>

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

Proceso y pasos para obtener adaptaciones y servicios

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

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

Paso 2. Trabaje en colaboración con el equipo de profesionales médicos para elaborar una estrategia a fin de comunicar las necesidades de su hijo al personal escolar. Si su hijo necesita adaptaciones para tener éxito en la escuela, solicite una reunión con un equipo de estudio del niño (un equipo de profesionales que evalúa a los niños que tienen dificultades educativas, denominado “Child Study Team”, en inglés). Este equipo podría incluir al director, algunos maestros, un consejero escolar, un enfermero escolar, un miembro del equipo de profesionales encargados del tratamiento de su hijo, 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 pueden probar durante un período de tiempo (aproximadamente cuatro semanas).

Puede que les resulte útil a los padres recibir capacitación sobre el proceso de adaptaciones, con el fin de comprender y estar mejor preparados para los siguientes pasos. Los centros estatales de capacitación e información para padres son financiados por la Oficina de Programas de Educación Especial del Departamento de Educación de los Estados Unidos y están autorizados a orientar a los padres sobre las leyes pertinentes. Comuníquese con el centro de capacitación e información para padres de su estado, con la Asociación de Educadores Hospitalarios y Enlaces Académicos, o visite el sitio web ED.gov (se ofrece información en español en www2.ed.gov/espanol). Vea la sección titulada *Otros recursos* en la página 26.

Paso 3. Si las estrategias no resultan y su hijo necesita adaptaciones para tener éxito en la escuela, solicite por escrito que su hijo sea evaluado, ya sea para un plan de educación individualizada (IEP, por sus siglas en inglés) de acuerdo con la IDEA o para un plan educativo según el Artículo 504 (consulte las páginas 11 y 12 para obtener más información sobre estos planes). Un miembro del equipo de profesionales encargados 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 una función equivalente en la escuela).

Paso 4. Se supone que las escuelas deben formular y llevar a cabo la evaluación de su hijo dentro de un período aproximado de 60 días. Para mantener el proceso en curso, asegúrese de prestar mucha atención y llevar un registro del tiempo que toma remitir el caso a los profesionales correspondientes, verificar que su hijo reúne los requisitos, desarrollar el plan de educación individualizada, así como para revisar los trámites relacionados. Los plazos previstos para estas evaluaciones se estipulan de acuerdo con reglas federales y estatales.

Paso 5. Solicite una reunión con el equipo de estudio del niño para enterarse de los resultados de la evaluación y desarrollar un plan de adaptaciones. La ley exige que usted esté informado acerca de todos los resultados y las recomendaciones. Es necesario que usted esté de acuerdo con toda adaptación antes de su implementación. Tiene derecho a solicitar 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 funcionan las adaptaciones. Si es necesario realizar otras adaptaciones, hable con los miembros del equipo de estudio del niño para cambiar el plan de educación individualizada de su hijo o el plan desarrollado según el Artículo 504. Estos planes son “trabajos en curso”. A medida que las necesidades y capacidades de su hijo cambien, los planes también pueden modificarse de manera adecuada.

Transiciones: en defensa del adulto joven

Los períodos de transición de su hijo a lo largo de los años escolares son momentos importantes en los que usted debe participar. Una etapa muy crítica es la transición a la vida adulta, que puede incluir la planificación para asistir a una universidad u otra institución de educación superior, un programa vocacional, técnico o de educación para adultos; pasantías; formación de aprendizaje; el empleo y la vida independiente. Al planificar con anticipación, usted puede evaluar las opciones y conseguir el apoyo que su hijo necesita a medida que él o ella tome decisiones para la siguiente etapa de su vida.

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

¿Qué ley(es) protege(n) a mi hijo? Es importante saber que la ley que ha protegido los derechos de su hijo a lo largo de su vida escolar es distinta de la que se registrará para él o ella en la vida adulta, independientemente de lo que su hijo tiene previsto hacer después de terminar su educación secundaria. Hasta el momento en que su hijo termina la secundaria o cumple los 21 años, la Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA, por sus siglas 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, incluyendo el plan de transición a la vida posterior a la educación secundaria. La Ley para Estadounidenses con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés) es la ley gubernamental aplicable cuando las protecciones de la IDEA dejan de regir para su hijo. Además, la carga de responsabilidad pasa de los padres a la persona que tiene la discapacidad (su hijo adulto). El niño adulto (no sus padres) debe divulgar la discapacidad al personal administrativo del lugar de estudios superiores o de trabajo, si desea obtener protecciones y adaptaciones de acuerdo con la ADA.

Cómo decidir qué hacer tras la educación secundaria. La decisión en cuanto a qué hacer después de terminar la educación secundaria es diferente en el caso de cada familia y debe tomarse en función de varios 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 resistencia
- Bienestar social y emocional

No existe una única forma correcta de hacer avanzar este proceso. Sin embargo, es muy recomendable que mantenga una colaboración estrecha 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 útiles en la transición?

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

- Orientación y asesoramiento profesional
- Evaluaciones diagnósticas
- Empleo y formación con apoyo
- Programa de rehabilitación para la transición a la educación superior (PERT, por sus siglas en inglés)

Agencias estatales de rehabilitación vocacional. Cada estado tiene una agencia de rehabilitación vocacional que se establece para ayudar a las personas con discapacidades a lograr sus metas laborales. Estos organismos

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, por sus siglas en inglés) ofrece una lista de estas agencias estatales. Para encontrar la agencia ubicada en su estado, visite <https://askjan.org/concerns/State-Vocational-Rehabilitation-Agencies.cfm> (esta página web está en inglés; se incluye información general en español sobre esta organización en <https://askjan.org/espanol/Preguntas-Frecuentes.cfm>).

Si su hijo tuvo un plan de educación individualizada (IEP, por sus siglas en inglés) o un plan según el Artículo 504 en la escuela secundaria, podría reunir los requisitos para que se le otorguen adaptaciones en los exámenes de ingreso a instituciones de educación superior, tales como el examen de aptitud escolar (SAT, por sus siglas en inglés), y adaptaciones adicionales en la educación superior. Trabaje codo a codo con el consejero de orientación para determinar cuál es el momento para solicitar que se realicen las adaptaciones y averiguar cuál es la documentación necesaria para obtenerlas. Algunas adaptaciones para los exámenes incluyen otorgar más tiempo para tomar el examen y descansos adicionales o más largos.

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

Información y recursos

LLS ofrece información y servicios en forma gratuita a los pacientes y familias afectados por los tipos de cáncer de la sangre. En esta sección se enumeran diversos recursos que están a su disposición. Use esta información para informarse, preparar y hacer preguntas y para aprovechar al máximo el conocimiento y las habilidades del equipo de profesionales médicos.

Para obtener información y ayuda

Consulte con un Especialista en Información. Los Especialistas en Información de LLS son trabajadores sociales, enfermeros y educadores en salud titulados a nivel de maestría y especializados en oncología. Ellos ofrecen información actualizada sobre las enfermedades de la sangre, las opciones de tratamiento y los servicios de apoyo. Algunos miembros del equipo hablan español, y se ofrecen servicios de interpretación. Para obtener más información, comuníquese con este equipo por teléfono, correo electrónico o nuestro sitio web.

- Llame al: (800) 955-4572 (Lun-Vie, de 9 a.m. a 9 p.m., hora del Este)
- Envíe un correo electrónico a: infocenter@LLS.org
- Visite: www.LLS.org/especialistas

Consulte con un Especialista en Información si tiene preguntas sobre los programas y recursos resumidos a continuación. También puede encontrar información en www.LLS.org/espanol.

Centro de Apoyo para Ensayos Clínicos (CTSC, por sus siglas en inglés). Hay investigaciones en curso para desarrollar nuevas opciones de tratamiento para los pacientes. LLS ofrece ayuda a los pacientes y cuidadores para que entiendan, identifiquen y accedan a los ensayos clínicos. En casos apropiados, los pacientes y sus cuidadores pueden consultar con enfermeros orientadores que los ayudarán a hallar un ensayo clínico según sus necesidades y los asistirán personalmente durante todo el proceso del mismo. Para obtener más información, visite www.LLS.org/ensayos.

Materiales informativos gratuitos. LLS ofrece publicaciones gratuitas en inglés y en español con fines de educación y apoyo. Puede consultar estas publicaciones por Internet en www.LLS.org/materiales o pedir copias impresas que se envían por correo.

Programas educativos por teléfono/Internet. LLS ofrece programas educativos en forma gratuita por teléfono/Internet y video para los pacientes, cuidadores y profesionales médicos. Algunos de los materiales de estos programas están disponibles en español. Para obtener más información, visite www.LLS.org/programs (en inglés).

Asistencia económica. LLS ofrece asistencia económica a las personas con cáncer de la sangre. Para obtener más información, visite www.LLS.org/asuntos-financieros.

Programa de Asistencia para Copagos. A los pacientes que reúnen los requisitos del programa, LLS ofrece asistencia económica para las primas del seguro médico y los copagos de medicamentos. Para obtener más información, llame o visite nuestro sitio web.

- Llame al: (877) 557-2672
- Visite: www.LLS.org/copagos

Aplicación administradora de salud de LLS. Esta aplicación móvil gratuita ayuda a las personas a manejar los asuntos relacionados con la salud al llevar un registro de los efectos secundarios, medicamentos, alimentos, hidratación, preguntas que quiere hacerle al médico, y más. Puede exportar los datos registrados en formato de calendario que puede compartir con su médico. También puede programar recordatorios para tomar medicamentos, beber líquidos y comer. Visite www.LLS.org/HealthManager (en inglés) para descargarla gratuitamente, o busque “LLS Health Manager™” en las tiendas de aplicaciones (la aplicación está en inglés).

Consultas personalizadas sobre la nutrición. Aproveche el servicio gratuito de consultas personalizadas con un dietista registrado que cuenta con experiencia en nutrición oncológica. A las personas que llaman, los dietistas ofrecen asistencia con información sobre las estrategias de alimentación saludable, el manejo de los efectos secundarios y la nutrición para la supervivencia. También brindan otros recursos de nutrición. Para obtener más información o programar una consulta, visite www.LLS.org/nutricion.

Podcast. La serie de podcasts llamada *The Bloodline with LLS* se ofrece para recordarle que luego del diagnóstico, surge la esperanza. Escuche a pacientes, cuidadores, defensores, médicos y otros profesionales de la salud que hablan sobre los diagnósticos, opciones de tratamiento, asuntos de calidad de vida, efectos secundarios de los tratamientos, comunicación entre pacientes y sus médicos y otros temas importantes relacionados con la supervivencia. Para obtener más información y suscribirse, visite www.LLS.org/TheBloodline (en inglés).

Lectura sugerida. LLS ofrece una lista de publicaciones recomendadas para los pacientes, cuidadores, niños y adolescentes. Para obtener más información, visite www.LLS.org/SuggestedReading (en inglés).

Reintegración a la escuela. El Programa Trish Greene de Regreso a la Escuela para los Niños con Cáncer tiene como objetivo aumentar la comunicación entre los profesionales médicos, el personal escolar, los padres y los pacientes para asegurar a los niños una transición sin dificultades al regresar a la escuela tras el tratamiento del cáncer. Para obtener más información, visite www.LLS.org/BackToSchool (en inglés).

Formación continua. LLS ofrece programas gratuitos de formación continua a los profesionales médicos, entre ellos, *Staying Connected: Facilitating the Learning Experience During and After Cancer Treatment*. Para obtener más información, visite www.LLS.org/ProfessionalEd (en inglés).

Servicios lingüísticos. Informe a su médico si necesita servicios de interpretación o traducción porque el inglés no es su idioma principal, o si necesita otra asistencia, tal como un intérprete del lenguaje de señas. Estos servicios suelen estar disponibles para las citas médicas y las emergencias sin costo para los pacientes y sus familiares y cuidadores.

Recursos comunitarios y establecimiento de contactos

Comunidad de LLS. Esta ventanilla única virtual es el sitio para comunicarse con otros pacientes y recibir los recursos y la información más recientes en relación con el cáncer de la sangre. Puede compartir sus experiencias con otros pacientes y cuidadores y obtener apoyo personalizado del personal capacitado de LLS. Para unirse, visite www.LLS.org/community (en inglés).

Sesiones de conversación (chats) semanales por Internet. Estos chats moderados pueden ofrecer oportunidades para obtener apoyo y ayudar a los pacientes con cáncer a conectarse y compartir información. Para unirse, visite www.LLS.org/chat (en inglés).

Oficinas regionales de LLS. LLS ofrece apoyo y servicios comunitarios a través de su red de oficinas regionales en los Estados Unidos y Canadá, entre ellos, el *Programa Primera Conexión de Patti Robinson Kaufmann* (que facilita la comunicación entre pacientes que tienen las mismas enfermedades), grupos de apoyo en persona y otros recursos valiosos. Para obtener más información sobre estos programas, o si necesita ayuda para localizar la oficina regional de LLS más cercana, llame o visite nuestro sitio web.

- Llame al: (800) 955-4572
- Visite: www.LLS.org/ChapterFind (en inglés)

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. Para consultar nuestro directorio de recursos, visite www.LLS.org/ResourceDirectory (en inglés).

Defensa de derechos. Con la ayuda de voluntarios, la Oficina de Políticas Públicas de LLS aboga por políticas y leyes que promueven el desarrollo de nuevos tratamientos y mejoran el acceso a una atención médica de calidad. Para obtener más información, llame o visite nuestro sitio web.

- Llame al: (800) 955-4572
- Visite: www.LLS.org/advocacy (en inglés)

Ayuda adicional para poblaciones específicas

Personas que sufren de depresión. El tratamiento de la depresión tiene beneficios para los pacientes con cáncer. Busque asesoramiento médico si su estado de ánimo no mejora con el tiempo, por ejemplo, si se siente deprimido todos los días durante un período de dos semanas. Para obtener más información, llame al Instituto Nacional de la Salud Mental (NIMH, por sus siglas en inglés) o visite su sitio web.

- Llame al: (866) 615-6464
- Visite: www.nimh.nih.gov
Escriba “depresión” en la casilla de búsqueda para obtener enlaces a información en español sobre la depresión y su tratamiento.

Otros recursos

ED.gov

(800) 872-5327

La misión del Departamento de Educación de los Estados Unidos es promover los logros y la preparación de los estudiantes para la competitividad global, fomentando la excelencia en la educación y asegurando un acceso equitativo. Puede encontrar información sobre los centros de capacitación e información para padres (denominados “Parent Training and Information Centers”, en inglés), categorizados por estado, a través del Departamento de Educación de los Estados Unidos. El sitio web está en inglés; se ofrece información en español en www2.ed.gov/espanol.

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: las leyes para personas con discapacidades, la IDEA y más; dónde encontrar el centro de capacitación e información para padres de su estado; los 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 a través de la red de participantes; un boletín electrónico quincenal y más. El sitio web está en inglés; se ofrece información sobre recursos en español en www.parentcenterhub.org/recursos-en-espanol/.

StopBullying.gov

Este sitio web ofrece información de varias agencias gubernamentales sobre lo que implican el acoso y el ciberacoso (“bullying” y “cyberbullying”, en inglés), quiénes corren riesgo y cómo puede evitar y responder a estos problemas. Haga clic donde dice “Español” para acceder a la versión del sitio web en español.

www.wrightslaw.com

Este sitio web 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 y la promoción de los derechos de los niños con discapacidades. El sitio web está en inglés.

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 el cual se acepten y apoyen las necesidades físicas y de salud mental de los estudiantes para ayudarlos a alcanzar su capacidad máxima. La misión de HEAL es apoyar y facilitar la comunicación entre los profesionales que trabajan para mejorar los resultados educativos de los estudiantes con necesidades físicas y de salud mental. El sitio web está en inglés.

Understood.org

El objetivo principal de esta organización es 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 incluyen maneras de fomentar la autonomía de su hijo, trabajar en colaboración con su escuela y abogar por sus derechos, así como explicaciones de las evaluaciones escolares (incluyendo información con videos sobre los planes de educación individualizada y planes educativos según el Artículo 504) y un servicio de chat en directo con expertos para consultar sobre diversos temas. La versión en español del sitio web se encuentra en <https://www.understood.org/es-mx>.



Para obtener apoyo, pida ayuda a nuestros **ESPECIALISTAS EN INFORMACIÓN**

El equipo de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma está compuesto por trabajadores sociales, enfermeros y educadores en salud titulados a nivel de maestría y especializados en oncología. Están disponibles por teléfono de lunes a viernes, de 9 a.m. a 9 p.m. (hora del Este).

- Apoyo personalizado e información sobre los tipos de cáncer de la sangre
- Orientación sobre las preguntas que puede hacerle a su médico
- Información sobre los recursos de ayuda económica para pacientes
- Búsquedas personalizadas de ensayos clínicos



**Comuníquese con nosotros al
800-955-4572 o en
[www.LLS.org/
especialistas](http://www.LLS.org/especialistas)**

(puede solicitar los servicios de un intérprete)



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

**BEATING
CANCER
IS IN
OUR BLOOD.**

The Leukemia & Lymphoma Society

3 International Drive, Suite 200
Rye Brook, NY 10573

La misión de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) es curar la leucemia, el linfoma, la enfermedad de Hodgkin y el mieloma, y mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Para obtener más información, visite www.LLS.org/espanol.