

10

ESCUELA



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

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

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

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

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

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

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

CONSEJO:

Incluso si su hijo no asiste a la escuela a tiempo completo, si lo aprueba el equipo de profesionales médicos, él o ella podría visitar el aula durante los acontecimientos especiales con el objetivo de mantenerse en comunicación con sus compañeros y maestros.

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

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

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

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



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



Utilice la **Planilla 15: Información para el personal escolar** para ayudarlo a comunicar las necesidades de su hijo a su maestro, enfermero y/o los integrantes de la administración de la escuela.

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

Efectos a largo plazo y tardíos y cómo afectan al aprendizaje. El tratamiento del cáncer puede causar efectos secundarios persistentes (efectos a largo plazo) o que se presentan años después de terminado el tratamiento (efectos tardíos). Entre ellos pueden incluirse cambios en las capacidades mentales, denominados efectos cognitivos, que pueden

afectar al aprendizaje de su hijo. Los niños que reciben una terapia dirigida al sistema nervioso central, tal como quimioterapia intratecal (que consiste en la inyección de medicamentos directamente en el líquido cefalorraquídeo) o radioterapia dirigida al cerebro, corren mayor riesgo de presentar efectos cognitivos. Los niños que reciben tratamiento contra el cáncer a temprana edad también corren mayor riesgo de padecer dichos efectos.

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

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

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

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

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



Para obtener más información, vea la sección titulada **Efectos a largo plazo y tardíos**.

Pruebas neuropsicológicas. Todos los niños que corran el riesgo de presentar efectos cognitivos o que tienen dificultades en la escuela deberán someterse a pruebas neuropsicológicas administradas por un psicólogo pediátrico o neuropsicólogo con licencia del estado para evaluar la presencia de posibles problemas de aprendizaje. Consulte con el equipo de profesionales médicos encargados de la atención de su hijo para obtener una remisión. Averigüe si el seguro médico cubre las pruebas neuropsicológicas, ya que pueden ser costosas. Una vez completadas las pruebas, programe una consulta para que el neuropsicólogo le explique los resultados y le dé recomendaciones en cuanto a las adaptaciones o acomodaciones que pueden brindar apoyo a su hijo en la escuela. Si es necesario, solicite al neuropsicólogo que lo ayude a explicar las recomendaciones al personal de la escuela. Estas recomendaciones también servirán para determinar si su hijo necesita un plan de educación documentado, tal como un plan de educación individualizada (IEP, en inglés) o un plan educativo según el Artículo 504. Estos planes se explican en las siguientes secciones.

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

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

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

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

Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA, en inglés). Esta ley protege a los estudiantes (de 3 a 21 años de edad) garantizando que las escuelas, instituciones de educación superior y universidades públicas ofrezcan una enseñanza gratuita y adecuada a los estudiantes discapacitados, de manera igual a lo que hacen para los demás niños. La Parte C de la IDEA describe los servicios de intervención temprana para los niños (desde el nacimiento hasta los 2 años) y sus padres.

Plan de educación individualizada (IEP, en inglés). Un plan de educación individualizada, conforme a la IDEA, delinea el plan que las escuelas públicas deben implementar para acomodar las necesidades individuales de los niños con discapacidades. Usted debe solicitar por escrito que la escuela elabore un plan de educación individualizada para su hijo. Un miembro del equipo de profesionales encargados de la atención de su hijo, tal como el médico, enfermero de práctica avanzada, trabajador social o psicólogo, puede ayudarlo con el proceso. El plan de educación individualizada será creado por un grupo de personas. Este grupo podría incluir al director, los maestros, un consejero o un enfermero de la escuela; un miembro del equipo de profesionales médicos; y cualquier otra persona que usted elija, tal como un amigo, familiar o defensor. Será necesario evaluar y actualizar periódicamente el plan a medida que cambien las necesidades de su hijo.

Artículo 504. Esta es una ley de derechos civiles que protege los derechos de las personas con discapacidades en programas y actividades que reciben asistencia federal del Departamento de Educación. Los planes educativos según el Artículo 504 rigen para estudiantes con discapacidades que cumplen ciertos criterios estipulados, entre ellas, el cáncer. La discapacidad debe limitar considerablemente la capacidad de realizar una o más de las actividades principales de la vida. Es necesario que se realice una evaluación para determinar si su hijo reúne los requisitos. Además, el plan se actualiza periódicamente a medida que cambian las necesidades de su hijo. El plan puede seguir amparando a su hijo en las instituciones de educación superior.

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



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

Prevención de las enfermedades en la escuela. Aunque el equipo de profesionales médicos haya indicado que su hijo puede regresar a la escuela después del tratamiento del cáncer, es posible que él o ella aún se encuentre especialmente susceptible a contraer enfermedades e infecciones. Hable con los maestros de su hijo y con el enfermero de la escuela sobre las maneras de ayudar a reducir el riesgo de infecciones y enfermedades que pueden contraerse en el aula. Las siguientes medidas pueden ayudar a prevenir la diseminación de infecciones en la escuela.

- Solicite que la administración y los maestros de la escuela:
 - Ofrezcan oportunidades para que los estudiantes se laven las manos con frecuencia. Hay que enseñar a los estudiantes cómo deben lavarse las manos con jabón y agua tibia durante 20 segundos. Los estudiantes siempre deberían lavarse las manos después de ir al baño, antes de comer y después de los recreos o las clases de educación física.
 - Provean desinfectante de manos en gel o líquido en las aulas. Averigüe si su hijo puede tener una botella en su pupitre.
 - Empleen toallitas desinfectantes para limpiar los pupitres y útiles escolares.
- Si otro estudiante está enfermo, pregúntele al maestro si su hijo puede sentarse en otra área del aula.

- Empaquete de manera segura el almuerzo de su hijo para disminuir el riesgo de enfermedades transmitidas por alimentos. Dígale a su hijo que no comparta alimentos ni bebidas con otras personas.
- Pregunte al equipo de profesionales médicos si su hijo puede participar en los recreos o en la clase de educación física. Informe a la escuela de cualquier restricción que tenga su hijo debida a su situación médica.
- Asegúrese de que el maestro de su hijo y el enfermero de la escuela tengan los números de teléfono correctos para comunicarse con usted y/o el otro padre del niño. Deles una lista de las situaciones en las cuales deberían comunicarse con usted inmediatamente, por ejemplo, si su hijo tiene fiebre de 100.4 °F (38 °C) o más, o si pudiera haber estado expuesto a la varicela, culebrilla (herpes zóster), conjuntivitis, amigdalitis estreptocócica, piojos u otras enfermedades. Puede pedir a los miembros del equipo de profesionales médicos que le den una lista de las situaciones correspondientes.
- Recuerde la vacuna anual contra la gripe. Su hijo debe recibir la vacuna antigripal inyectable y no el aerosol nasal. El aerosol nasal contiene virus vivo, que puede ser peligroso para los pacientes con inmunosupresión. Pregunte al equipo de profesionales médicos qué otras vacunas necesita recibir su hijo.

Acoso. Algunos niños con efectos duraderos de una enfermedad y su tratamiento son víctimas de acoso en la escuela (lo que en inglés se denomina “bullying”). El acoso puede tener lugar si un niño es diferente de alguna forma de sus compañeros de clase, o si se ven cambios físicos o sociales en el niño. En estas situaciones, es útil pedir que el maestro o un orientador escolar hable con los demás 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 parecer 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.



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

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

Pregúntele a su hijo cuáles son sus intereses, metas profesionales, esperanzas y sueños. Si planifica con anticipación, usted puede evaluar las opciones y conseguir el apoyo que su hijo necesita.

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

Las siguientes preguntas podrían ser útiles para su hijo al considerar sus opciones de educación superior:

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

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

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

Agencias estatales de rehabilitación vocacional. Cada estado tiene una agencia de rehabilitación vocacional con el fin de ayudar a las personas con discapacidades a alcanzar 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, en inglés) ofrece una lista de estas agencias estatales. Visite <https://askjan.org/concerns/State-Vocational-Rehabilitation-Agencies.cfm> (en inglés) para encontrar la agencia ubicada en su estado.

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

- Triage Cancer en <https://tragecancer.org/espanol>
- Cancer and Careers en <https://www.cancerandcareers.org/es>



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

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

Escuela: notas
