



Adaptaciones para la artritis idiopática juvenil

Preparado por PR-COIN
Grupo de Trabajo para Madres y Padres



[logo] PEDIATRIC RHEUMATOLOGY CARE & OUTCOMES IMPROVEMENT NETWORK (SERVICIO DE ATENCIÓN DE REUMATOLOGÍA PEDIÁTRICA Y RED DE MEJORA DE ATENCIÓN Y RESULTADOS DE SALUD) PR-COIN



Descargo de responsabilidad:

No confíes únicamente en la información de este documento para diagnosticar o tratar una enfermedad. Esta información no constituye asesoramiento médico y no pretende sustituir el asesoramiento, diagnóstico o tratamiento médico profesional. No utilices herramientas ni documentos compartidos en el sitio web de PR-COIN en lugar de una visita, llamada, consulta o el asesoramiento de un médico certificado u otro proveedor de atención médica calificado. Se aconseja a los pacientes con preguntas o inquietudes relacionadas con la atención médica que se comuniquen con un médico u otro proveedor calificado de atención médica de inmediato.

La información se proporciona "TAL CUAL" sin garantía, expresa o implícita, y PR-COIN excluye por el presente todas las garantías implícitas de comerciabilidad e idoneidad para un uso o propósito particular con respecto a esta información. PR-COIN no será responsable de daños directos, indirectos, especiales, incidentales ni consecuentes relacionados con la decisión del usuario de usar la información contenida en el presente documento.

Este kit de herramientas sobre adaptaciones para la artritis idiopática juvenil se creó sobre la base de las leyes de los Estados Unidos vigentes al 9 de octubre de 2020.

Recuerda:

Existen adaptaciones para hacer que ciertos aspectos de tu vida sean más fáciles y menos estresantes. No debes sentirte culpable por usar adaptaciones, especialmente si esto significa que podrás manejar mejor tu enfermedad y cuidar de ti. Cuando tienes una enfermedad, lo último que necesitas es estrés adicional: no deberías nunca tener que sacrificar tu salud o bienestar para tener éxito académico o incorporarte al mundo laboral. Las adaptaciones pueden ayudarte a garantizar que recibes el apoyo adecuado para que puedas mejorar tu calidad de vida.

Índice

Adaptaciones y leyes ADA	3
Adaptaciones académicas	4
Escuela primaria K-12	4
Planes 504	5
Adaptaciones comunes en la escuela primaria (K-12)	6
Solución de problemas	7
Adaptaciones en escuelas privadas	7
Pruebas	8
Exámenes universitarios: Adaptaciones para PSAT, SAT, AP, NMSQT y ACT	10
Exámenes de especialización o posgrado: GRE, MCAT, & LSAT	10
Universidad	12
Obtención de adaptaciones universitarias	12
Adaptaciones académicas	13
Adaptaciones en residencia estudiantil	15
Adaptaciones alimentarias	16
Baja/ausencia	16
Adaptaciones en el lugar de trabajo	18
Cobertura en el lugar de trabajo en virtud de las leyes de ADA	18
Adaptaciones en el lugar de trabajo	19
Obtención de adaptaciones en el lugar de trabajo	20
Cómo hablar de las adaptaciones con tu empleador/a	20
Adaptaciones en espacios públicos	21
Embarque anticipado en vuelos/adaptaciones en aviones	21
Estacionamiento para personas con dificultades/discapacidades	22
Información de contacto	23
Fuentes	23

¿Cómo protege la ADA los derechos de los pacientes con artritis idiopática juvenil (AIJ)?

Muchas enfermedades crónicas se clasifican como discapacidades en virtud de la ADA porque la gravedad de los síntomas afecta la vida cotidiana y puede limitar la capacidad de una persona para participar en las actividades diarias. Las personas con cualquier forma de discapacidad (incluida la AIJ) tienen derecho a los mismos derechos, servicios y oportunidades que las personas con cuerpos sanos/capaces. La ADA ayuda a garantizar que las personas con AIJ puedan acceder a estos derechos, servicios y oportunidades.

Hay cinco áreas principales (“títulos”) para las que la ADA proporciona cobertura: empleo, servicios públicos, adaptaciones/servicios públicos operados por entidades privadas, telecomunicaciones y disposiciones varias. La mayoría de las adaptaciones que utilizan los pacientes con AIJ se relacionan con el empleo o los servicios públicos (incluida la educación). Este kit de herramientas proporciona información sobre adaptaciones académicas, del lugar de trabajo y otras adaptaciones de la “vida pública”.



Adaptaciones académicas

Escuela primaria (K-12)

Las personas con AIJ están protegidas por la Ley de Rehabilitación de 1973 en virtud de la Sección 504. Los tutores legales, la/el estudiante y el personal de la escuela desarrollan un Plan 504 para garantizar que se realicen adaptaciones para reducir las barreras para lograr la equidad educativa. Esto no se aplica a las escuelas privadas/independientes, ya que estas

escuelas no reciben financiación federal (consulta la sección “Escuelas privadas” para obtener más información).

Las niñas y niños con AIJ pueden faltar a la escuela por motivos de salud, como citas con los médicos, exacerbaciones y efectos secundarios debido al tratamiento, pero aún son responsables de aprender y hacer sus tareas escolares. Para ayudarles a hacer esto, los pacientes pueden establecer un Plan 504 para satisfacer sus necesidades. Un Plan 504 puede ayudar a garantizar que reciban la ayuda que necesitan para continuar su educación.

¿Qué es un Plan 504?

La Sección 504 de la Ley de Rehabilitación permite a los estudiantes con discapacidades gozar de adaptaciones para garantizar el éxito académico y la flexibilidad en su entorno de aprendizaje. Quienes tengan un Plan 504 no necesariamente requieren instrucción especializada, pero sí necesitan la garantía de que se les otorgará el mismo acceso a la educación pública.



¿Cómo establezco un Plan 504?

1. Tu padre/madre/tutor se comunicará con la escuela para programar una reunión y hablar del Plan 504. Por lo general, hay una reunión con un/a consejero/a o miembro de la administración antes de que comience el año escolar o al inicio del año escolar, para asegurarse de que se implementen tus adaptaciones. Cada estudiante es diferente, pero ya a partir del 4.º grado, puede ser bueno para la/el estudiante asistir a la reunión. Es importante comprender las adaptaciones que tienes y los motivos para ellas. Esto te preparará para hacerte cargo del proceso cuando seas más grande, ya sea para la universidad o el empleo.
2. Durante la reunión, deberás traer una nota de tu equipo de reumatología (personal médico, de enfermería o trabajo social) para confirmar tu diagnóstico de AIJ y solicitar adaptaciones. Hablarán sobre las adaptaciones que te gustaría implementar, cómo la escuela puede brindar apoyo y cuáles son tus responsabilidades como estudiante. (NOTA: las escuelas pueden rechazar tus peticiones si se consideran irrazonables).
3. Si tu Plan 504 no proporciona suficiente apoyo, tu padre/madre/tutor puede solicitar un plan actualizado. (NOTA: las escuelas pueden tener requisitos que hacen que los estudiantes no sean elegibles para adaptaciones específicas).

¿Cuáles son algunas de las adaptaciones comunes del Plan 504 para pacientes con AIJ?

Las adaptaciones 504 varían según el paciente y la localización anatómica de la exacerbación. Algunos ejemplos de adaptaciones incluyen, entre otros, los siguientes:

- Servicios de transporte
- Tiempo adicional entre clases debido a problemas de movilidad
- Acceso a un elevador
- Acceso ilimitado a los baños
- Que puedan hacerse pausas durante los exámenes
- Forma alternativa de calificación para los exámenes
- Contar con un asistente o programa de transcripción de voz a texto durante los exámenes
- Acceso a un centro de salud, asesoramiento o terapeuta
- Exención de clases de educación física o clases de educación física modificadas
- Asistencia flexible y ausencias justificadas por causas médicas (llegar tarde, salir temprano/durante la clase, etc.)
- Opciones para reponer el tiempo de clase y las tareas escolares que se pierden por motivos médicos, sin ninguna penalización
- Participación total en actividades extracurriculares a pesar de las ausencias en el aula
- Tutoría después de un período de ausencia debido a complicaciones de la AIJ
- Uso de un asistente para notas o fotocopias de las notas del maestro
- Permiso para enviar respuestas orales para el trabajo de clase y las tareas
- Acceso a dos juegos de libros, uno para la escuela y otro para el hogar
- Descansos para moverse y estirarse o descansar
- Permiso para usar una silla cuando se requiere que la clase se ponga de pie durante períodos prolongados
- Acceso a un taburete/banco para descansar los pies
- Permiso para usar anteojos de sol y sentarse al frente de la clase durante las exacerbaciones de la uveítis
- Uso de computadora/tableta en lugar de escribir a mano en los exámenes o tareas
- Tiempo extra para realizar los trabajos si experimentas dolor



CONSEJO: ¡tus necesidades son únicas! Las adaptaciones que funcionan para otra persona pueden no ser la mejor opción para ti, así que piensa en las dificultades específicas que tienes al planear las adaptaciones.

¿Qué sucede si la escuela no está de acuerdo con mi propuesta de Plan 504?

Suponiendo que tus peticiones sean razonables, la escuela está obligada por ley a aceptar tu Plan 504. Los padres/tutores pueden solicitar una audiencia de debido proceso si no están de acuerdo con la decisión tomada con respecto a la decisión del distrito escolar, y se puede presentar una queja ante el coordinador de 504 del distrito. Si el distrito escolar toma una decisión en contra de lo que la/el estudiante y su familia consideran una adaptación razonable necesaria, se puede presentar una queja ante el Departamento de Educación del estado o a nivel federal de los EE. UU. Consulta el “Aviso de derechos de los progenitores y estudiantes” en la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación para obtener más información.

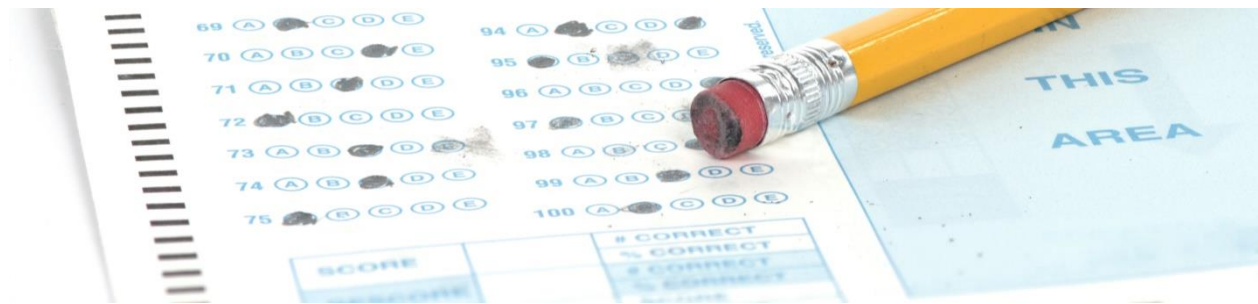
SÍ hay que incluir a la/el estudiante cuando se identifiquen sus necesidades.	NO hay que suponer que la/el estudiante está al tanto de sus adaptaciones.
SÍ hay que incluir cómo/dónde/cuándo/por qué se implementarán las adaptaciones.	NO hay que suponer que la escuela implementará el Plan 504.
SÍ hay que crear un plan 504 incluso si la/el estudiante goza de buena salud al comienzo del año.	NO hay que suponer que todos los miembros del personal docente, administrativo y de educación física conocen el Plan 504.
SÍ hay que asegurarse que el plan se comunique bien al personal académico y comprobar que el plan actual esté funcionando bien	NO hay que dejar que la niña/el niño sienta vergüenza por tener un Plan 504; hay que hacerle saber que está bien obtener ayuda cuando la necesite.

Fuentes: <https://www.crohnscolitisfoundation.org/sites/default/files/2019-07/school-accommodation-12-16.pdf>
<https://www.arthritis.org/juvenile-arthritis/school-and-college/developing-effective-plan/sample-504-accommodations>

¿Cómo obtengo adaptaciones si voy a una escuela privada?

Debido a que las escuelas privadas no utilizan fondos gubernamentales, no están obligadas a ofrecer Planes 504. Sin embargo, aún hay formas de contar con adaptaciones. Es probable que el proceso varíe según la escuela privada, pero generalmente hay que hacer lo siguiente:

1. Envía un correo electrónico al personal de enfermería, consejería o docente para informarles de tu diagnóstico.
2. Habla con tu consejero/a y coméntale las adaptaciones que puedes necesitar (p. ej., juego adicional de libros, escribir en computadora en lugar de escribir a mano, clase de educación física modificada). Para evitar encontrarte en una situación inesperada de necesidad urgente de adaptación, asegúrate de solicitar con anticipación cualquier adaptación que pudieras necesitar más adelante en el año escolar.
3. Luego, tu consejero/a debe notificar al personal académico sobre las adaptaciones que necesitas.
4. Haz un seguimiento anual con tu consejero/a para asegurar que tus adaptaciones están registradas y actualizadas según sus necesidades.



Adaptaciones para los exámenes: SAT, ACT, AP, GRE, LSAT y MCAT

Los estudiantes con un Plan 504 no califican automáticamente para las adaptaciones para exámenes. Las solicitudes ante los comités y juntas universitarios deben presentarse con anticipación para garantizar el tiempo suficiente para procesar las solicitudes.

¿Cuáles son algunos ejemplos de adaptaciones para los exámenes que podría solicitar?

Un **salón o aula separada para exámenes** puede reducir la ansiedad de los estudiantes que necesitan salir con frecuencia del lugar donde se hacen exámenes, que tienen que usar equipos médicos ruidosos o necesitan descansos para comer/tomar medicamentos.

El **tiempo adicional para los exámenes/las pausas durante los exámenes** son adaptaciones útiles para quienes podrían necesitar tiempo extra o hacer pausas adicionales (sin penalización).

Las pruebas realizadas por computadora pueden ayudar a quienes sufren un dolor articular intenso y que pueden tener problemas durante las partes de exámenes largos en las que hay que redactar un ensayo.

¿Qué sucede si no he utilizado estas adaptaciones antes?

Puede ser raro gozar de ciertas adaptaciones, como tiempo adicional para realizar exámenes o hacer pausas durante los exámenes si no has solicitado adaptaciones similares en tu escuela. Cada vez que ingreses a una nueva escuela o programa académico, comienza el proceso de adaptaciones temprano y lleva siempre un registro para respaldar futuras solicitudes. Incluso si te sientes bien, es importante que anticipes que tu salud puede cambiar de tal manera que podrías necesitar adaptaciones en el futuro.

¿Qué tipo de documentación de mi enfermedad necesito?

Es posible que necesites documentación de una escuela anterior, de un/a administrador/a (encargado/a) de exámenes o de tu reumatólogo/a. Familiarízate con el sitio web relacionado con el examen que realizarás, para saber qué tipo de documentación necesitarás; debes comenzar tu proceso de investigación meses antes de la fecha de presentación de la solicitud de adaptaciones.

La mayoría de las organizaciones pide documentación sobre:

1. Tu discapacidad, definida por ti/tu médico (la AIJ generalmente se caracteriza como una discapacidad “médica” o “física”).
2. El grado en el que se ven afectadas tus actividades como estudiante (“limitación funcional”).
3. Cómo estas limitaciones funcionales requieren las adaptaciones específicas solicitadas.

Tu solicitud deberá ser específica y razonable. Es útil investigar o preguntar al personal de tu centro de reumatología qué otros pacientes como tú han podido gozar de adaptaciones.

Adaptaciones para PSAT/SAT/AP/NMSQT:

A partir de julio de 2018, si tienes pensado presentarte a los exámenes SAT/PSAT/AP/NMSQT, comienza por consultar los recursos de [esta página](#). El proceso para ser acreedor/a a adaptaciones puede llevar hasta siete semanas, así que empieza con tiempo. Puedes pedir ayuda al personal docente, de administración escolar o de consejería estudiantil para presentar una solicitud de adaptaciones. Los lineamientos para la documentación de estudiantes con problemas de salud se describen [aquí](#).



Adaptaciones para ACT:

A partir de junio de 2020, si planeas presentarte a los exámenes ACT, empieza por consultar [este enlace](#). Tendrás que registrarte para una fecha de examen e indica que necesitas adaptaciones. Después de recibir un correo electrónico de confirmación, deberás reenviarlo (junto con un formulario de “divulgación de información”) a tu escuela. Un miembro del personal administrativo de la institución deberá presentar tu solicitud de adaptaciones, descrita [aquí](#). Si rechazan la solicitud de adaptaciones, se recomienda comunicarse con ACT para averiguar si se necesita información adicional u otra documentación para reconsiderar la solicitud. Por eso es importante enviar las solicitudes mucho antes de la fecha límite. Además, la documentación sobre la política de discapacidad de ACT se describe [aquí](#).

¿El proceso es diferente para los exámenes de nivel de posgrado?

Los exámenes para programas de posgrado generalmente tienen estándares más estrictos cuando se trata de solicitar adaptaciones. Comienza tu investigación temprano para que puedas estar preparado cuando llegue el momento de registrarse. A veces, no podrás elegir una fecha de prueba hasta que se aprueben tus adaptaciones, así que solicita con anticipación cualquier adaptación que puedas necesitar.

CONSEJO: ¡Habla con asesores de confianza! Si vas a postularte a un programa académico, ponte en contacto con mentores de confianza para consultarles sobre cómo puedes hablar sobre tu enfermedad. ¿Deseas compartir que tienes esta enfermedad durante el proceso de

solicitud y subrayar cómo tu discapacidad te ha llevado a adquirir habilidades y perspectivas valiosas, o hablar de ello una vez que te hayan aceptado, cuando puedas tener una conversación individual con un proveedor de servicios para discapacitados?

Adaptaciones para GRE:

A partir de junio de 2020, si planeas solicitar adaptaciones para el GRE, empieza por leer detenidamente [esto](#) y además [esto](#) . Para el GRE, se requiere que solicites adaptaciones y recibas aprobación antes de poder programar una fecha de examen. Este proceso puede tardar hasta tres semanas, especialmente si te piden documentación adicional después de tu solicitud inicial, por lo que es importante comenzar a planear al menos tres meses antes de la fecha en la que desees programar el GRE. Tú y tu médico deberán presentar declaraciones sobre tus necesidades específicas, además de otra documentación que se especifica en el sitio web.

Adaptaciones para MCAT:

A partir de junio de 2020, si planeas solicitar adaptaciones para el MCAT, empieza por leer detenidamente este [enlace](#). Entre otros requisitos, deberás escribir una declaración personal describiendo tus experiencias con tu discapacidad durante tu trayecto académico hasta el día de hoy. Debes explicar específicamente cómo tu discapacidad afecta tus capacidades como estudiante. Considera todos los desafíos que te ha supuesto tu discapacidad



para tu éxito y cómo has trabajado con tu escuela para implementar adaptaciones adecuadas. Si has tenido superado algunos retos sin la necesidad de adaptaciones formales en tu escuela, ponte a pensar cómo un entorno estricto de evaluación puede requerir adaptaciones que no eran necesarias en un aula informal y prepárate para justificar tu razonamiento.

El proceso de adaptación para el MCAT también requiere una carta detallada de tu reumatólogo. Habla sobre tus necesidades de adaptaciones con tu médico con anticipación para que tu carta respalde tu solicitud específica. Para enviar estos y otros documentos requeridos, deberás registrarte en el sistema de adaptaciones en línea del MCAT, MCAT Accommodations Online (MAO).

Adaptaciones para LSAT:

A partir de junio de 2020, si planeas solicitar adaptaciones para el LSAT, empieza por leer detenidamente este [enlace](#). No puedes solicitar adaptaciones de LSAT hasta que no te hayas registrado para el examen en un centro examinador específico para un día en particular. Elige una fecha de examen lo antes posible para garantizar el tiempo adecuado para presentar tu solicitud de adaptaciones y recibir la aprobación. Es posible que algunos centros de examen no puedan satisfacer tus necesidades, por lo que es posible que debas cambiar el día o la ubicación del examen. Al igual que para el MCAT, tú y tu médico deberán presentar declaraciones sobre tus necesidades específicas, además de otra documentación que se especifica en el sitio web.

Adaptaciones en la universidad

¿En qué se diferencian las adaptaciones universitarias de la educación básica y media?

El proceso de adaptaciones en la universidad tiene algunas características principales. Primero, trabajarás principalmente con la Oficina de Servicios de Apoyo para Estudiantes o Discapacidad de la institución en la que te inscribas, para implementar adaptaciones. La otra diferencia principal es que la/el estudiante es responsable de defender sus derechos. La Oficina de Discapacidad puede implementar adaptaciones y mediar si tienes dificultades, pero también tú debes expresar tus necesidades y hacer un seguimiento de tus solicitudes. Aunque no tendrás un Plan 504, tus profesores deben proporcionar “adaptaciones razonables” una vez que hayas presentado la documentación sobre tu enfermedad.



¿Cómo obtengo adaptaciones en la universidad?

1. Comunícate con los Servicios de Apoyo para Discapacitados de tu institución para programar una reunión antes del inicio del semestre. Todas las adaptaciones que necesites para vivir en una residencia estudiantil deben gestionarse dentro de los plazos de reserva de habitación.
2. Solicita a tu equipo de reumatología la documentación sobre tu AIJ. A continuación, presenta una lista de “adaptaciones razonables”: debes tener una idea de lo que deseas antes de la reunión (es decir, un dormitorio individual, baño privado, que no te sancionen

por llegar tarde a clase, horario preferido, tiempo adicional para los exámenes, descansos, asistencia para tomar apuntes).

3. Cuando te reúnas con la Oficina de Apoyo para Discapacitados, se redactará una carta para informar a los departamentos correspondientes (académicos, residencia estudiantil, comedor, etc.) sobre tus adaptaciones. Puedes encontrar una carta de ejemplo [aquí](#).
4. Una vez finalizada y enviada esta carta, haz un seguimiento con los departamentos involucrados para hablar de tus adaptaciones y necesidades de apoyo con ellos. Si has solicitado adaptaciones académicas, serás responsable de hacer un seguimiento con tus profesores. Puedes encontrar una carta de ejemplo [aquí](#).
5. Prepárate para actualizar tus adaptaciones anualmente, ya que tu experiencia/necesidades universitarias cambiarán de un año para otro.

CONSEJO: anticipate a los hechos. Comunícate con los servicios de apoyo de forma anticipada y procura tener lista la documentación relacionada con tu enfermedad, *antes* de que la necesites en caso de emergencia. Averigua qué recursos académicos están disponibles si tienes una exacerbación o ausencias prolongadas (tutorías, trabajo en línea, horarios de oficina, comunicación por correo electrónico, asistentes para tomar apuntes, etc.).

¿Qué adaptaciones académicas hay disponibles para mí?

Poder gestionar el estrés y los nervios típicos de la educación universitaria puede ser

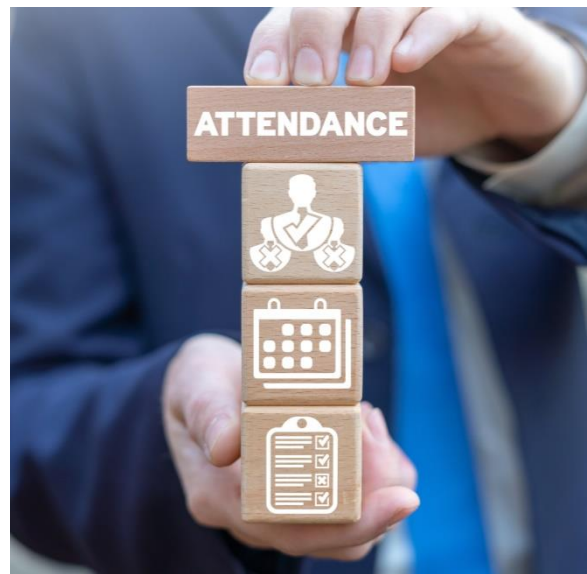


complicado con la AIJ, pero las adaptaciones pueden hacer que la experiencia sea más fácil de manejar. Si tienes problemas para asistir a clase, necesitas salir temprano para ir a consulta con el/la médico o tienes dificultades con las tareas de la escuela mientras estás con exacerbaciones, las adaptaciones te pueden ayudar. Hay muchas opciones de adaptaciones, ya sea que tengas

resistencia limitada, ausencias frecuentes o necesites abandonar la clase debido al cansancio; estas son algunas opciones a considerar.

- Una **carga reducida de cursos** puede ayudar si te sientes sobrepasado/a por la cantidad de trabajo que tienes y necesitas tomar menos clases para mantenerte saludable. Muchas facultades tienen políticas que requieren que tomes una cierta cantidad de créditos cada semestre para calificar para la ayuda financiera o para seguir siendo “estudiante de tiempo completo”, pero las adaptaciones pueden anular este requisito.

- El **registro prioritario en las clases** te permitirá inscribirte primero en las clases y adaptar tu horario según tus necesidades. Si te sientes peor durante ciertos momentos del día o necesitas programar citas por la tarde, es posible que puedas planear tus clases teniendo en cuenta eso.
- Contar con **asistencia para la toma de apuntes/grabaciones de las clases** puede ser útil si tienes dificultades para concentrarte debido a la fatiga o ausencias prolongadas/frecuentes. Esto puede ayudarte a que no pierdas información importante durante las clases y que puedas mantenerse al día incluso si no puedes estar físicamente en clase.
- Puedes solicitar **adaptaciones para los exámenes** a través de la oficina de servicios para discapacitados para poder tener tiempo adicional, oportunidades de ponerte de pie y estirarte (“detener el reloj”) o realizar exámenes en un salón/aula separada.
- Una **política de asistencia nula** es importante para quienes tienen ausencias prolongadas/frecuentes. En muchas clases, solo se permite una cierta cantidad de ausencias cada semestre o se reprueba automáticamente. Esta adaptación significa que no tendrás que obligarte a asistir a clase cuando no te sientas bien.
- **Las extensiones para las tareas y trabajos** son útiles si no te sientes bien y necesitas más tiempo para terminar una tarea. El estrés puede contribuir a las exacerbaciones, así que no dudes en comunicarte con tus profesores si crees que podrías necesitar tiempo adicional para completar una tarea.
- **Tareas modificadas** en casos de ausencias prolongadas: algunos profesores pueden modificar o justificar ligeramente ciertas tareas de las materias (p. ej., respuestas sobre lecturas nocturnas, debates semanales, etc.), aunque en la universidad, por regla no se puede modificar el trabajo del curso debido a los requisitos del grado. Recuerda: también siempre tienes la opción de tomar una clase “incompleta” si te sientes mal y no puedes terminar todo antes de que finalice el semestre.



¿Qué hago una vez que mis adaptaciones académicas se han implementado?

Una vez que la oficina de servicios para discapacitados envíe tu carta relativa a las adaptaciones, deberás hablar sobre tus adaptaciones y necesidades de apoyo con el profesorado. Es importante recordar que, independientemente de las adaptaciones, la mejor manera de tener éxito continuo en la universidad es la comunicación continua y abierta con tus profesores. Tienes que informarles cuando no irás a clase y si tienes problemas para cumplir con los plazos de entrega de trabajos. Si compartes esta información, se comportarán de manera más receptiva y cooperativa contigo; la comunicación abierta permitirá que sepan cuáles son tus necesidades y despejará cualquier duda de que estás abusando de tus adaptaciones.

CONSEJO: ¡Habla abiertamente con tus profesores! Si no sabes bien cómo comenzar esta conversación, intenta escribir una lista de “cosas que debe saber sobre mí/mi enfermedad”. Puedes enviar esto como una carta al cuerpo docente o usarlo para ayudarte a priorizar cualquier idea que tengas sobre tu salud y los tipos de apoyo que necesitas.

¿Qué adaptaciones para la residencia estudiantil hay disponibles para mí?

La universidad puede ser tu primera experiencia de vida lejos de casa, y es importante que te sientas a gusto con tu situación, especialmente porque las habitaciones/baños compartidos son comunes en los dormitorios universitarios. Dado que pasarás una buena cantidad de tiempo en tu dormitorio, debes tener una situación de vida óptima con el acceso al baño, la privacidad y los servicios que necesitas. Puedes encontrar una carta de ejemplo en la que se solicitan estas adaptaciones [aquí](#).

- **Baño privado/habitaciones individuales:** pueden ser muy útiles si tienes cansancio con frecuencia o necesitas aplicarte inyecciones o infusiones de medicamento. Compartir una habitación o un baño con menos personas puede ayudar a reducir cualquier estrés que



puedas tener relacionado con estas cuestiones. Al solicitar adaptaciones para tu alojamiento, puedes plantearte el pedir una habitación individual, un baño privado, una habitación doble con baño privado (solo para ti y tu compañero o compañera de habitación), etc.

- Algunas universidades ofrecen **alquilar refrigeradores**, para que puedas guardar los medicamentos (como Enbrel, Humira o Stelara) en tu cuarto. Tener un refrigerador personal

también puede ser útil si sigues una dieta restringida y necesitas mantener los alimentos en tu habitación.

- El **aire acondicionado** es importante si tú eres sensible a los cambios de temperatura (o tus medicamentos deben guardarse a cierta temperatura). Ciertos suministros médicos/medicamentos deben permanecer a temperatura ambiente, así que asegúrate de que tu espacio cuente con calefacción/refrigeración adecuada

¿Qué adaptaciones para la comida hay disponibles para mí?

Si la institución cuenta con un nutricionista en el campus, pide una cita para analizar las adaptaciones para las comidas. De lo contrario, comunícate con el Centro de Servicios para Discapacidades para elaborar un plan. Es posible que desees analizar opciones de comida para llevar, opciones de comidas especiales o exención del plan de comidas; no tengas miedo de hablar y decir que el plan de comidas no satisface tus necesidades. Puedes encontrar una carta de ejemplo [aquí](#).

- Las opciones de comida **para llevar** pueden ser muy útiles si necesitas ir rápidamente a una cita con el médico o ir a que te pongan una infusión de medicamento a la hora del almuerzo. También pueden ser útiles si tienes una exacerbación y no te sientes lo suficientemente bien como para comer en el comedor.



- Es posible que haya **opciones de comidas especiales** disponibles si sigues una dieta con restricciones. El personal de nutrición/alimentación del campus puede pedir opciones de comidas específicas para ti, o el personal de cocina puede preparar alimentos que se adapten a tus necesidades. Algunas universidades incluso tienen un comedor privado para estudiantes con restricciones alimentarias, alergias o dietas especiales.

● Las **exenciones del plan de comidas** son posibles si el comedor no puede adaptarse a una opción de plan de comidas que funcione para ti. Habla con el personal de nutrición/alimentación del campus sobre la exención de los planes de comidas.

¿Qué pasa si necesito tomarme tiempo libre de la escuela debido a la AIJ?

Si crees que podrías necesitar tomarte tiempo libre debido a la AIJ, consulta con tu institución sobre su política de reembolso del pago de inscripción; es posible que puedan reembolsarte el dinero por cualquier tiempo que pierdas debido a una enfermedad. Sin embargo, ten en cuenta

que la política de baja por motivos de salud es diferente en cada universidad. El responsable de estudiantes, el personal de asesoramiento académico o la oficina de servicios para discapacitados deberían poder proporcionarte información sobre el proceso/las reglas específicas de tu facultad o institución. Puedes encontrar más información [aquí](#).





Adaptaciones en el lugar de trabajo

¿Qué cobertura de empleo proporciona la ADA a los pacientes con AIJ?

Las personas con AIJ están cubiertas por la ADA para garantizar la igualdad de oportunidades de empleo. La ADA protege a los pacientes con AIJ de ser discriminados durante la contratación, el ascenso y los aumentos salariales, siempre que la persona sea un “candidato calificado” para el trabajo. Para ser un “candidato calificado” para un puesto, deben de todas formas cumplir con las calificaciones para el trabajo y ser capaces de completar las tareas requeridas. En la mayoría de los casos, la ADA también exige que los empleadores proporcionen adaptaciones razonables (modificaciones al trabajo o al entorno laboral) a los empleados calificados. Para obtener más información, haz clic en [este enlace](#).

¿Qué cobertura tengo si necesito tomarme tiempo libre debido a la AIJ?

La Ley de Licencia Familiar y Médica (FMLA, sus siglas en inglés) proporciona a las personas empleadas en virtud de un “[empleador del sector privado](#)” una baja protegida para cuidarse a sí mismas o a un familiar con una patología. Es tu responsabilidad notificar la baja a tu empleador, incluido cuándo/por cuánto tiempo piensas ausentarte. Se otorgan doce semanas de licencia protegida (consecutiva o no consecutiva) en un año calendario de doce meses; sin embargo, se deben completar doce meses de empleo con el empleador antes de acceder a los beneficios de la FMLA, y quienes tengan menos de 50 empleados no están obligados a proporcionar beneficios de la FMLA.

¿Qué adaptaciones están disponibles para los pacientes con AIJ en el lugar de trabajo?

Algunas adaptaciones razonables para los pacientes con AIJ incluyen trabajar desde casa, proporcionar un espacio de trabajo modificado, ropa de protección solar si trabajas al aire libre, audífonos, escritorios para trabajar sentado o de pie, permitir tiempo libre o licencia sin goce de sueldo para citas médicas, exacerbaciones, hospitalizaciones, etc., y tener horarios de trabajo flexibles.



- **Tiempo libre/baja (o licencia) médica:** Implementa un plan con tu empleador para situaciones de emergencia y épocas de enfermedad. Crea un procedimiento para informar a tu empleador/a si estás de baja y una estrategia para administrar tus responsabilidades mientras no puedas ir a trabajar.
- **Horarios especiales:** Esta adaptación podría ser particularmente útil para las personas que se ponen especialmente enfermas en momentos específicos del día. Dependiendo de cuándo te sientas lo mejor posible, pregunta a tu empleador si puedes llegar a la oficina más tarde/más temprano. Durante una exacerbación, considera la posibilidad de trabajar desde casa.
- **Accesibilidad:** Las personas que luchan con limitaciones físicas pueden pedir adaptaciones como una evaluación ergonómica de su espacio de trabajo, una silla de apoyo o un estacionamiento más cercano. Un espacio de estacionamiento práctico podría reducir la tensión física y garantizar que la oficina sea accesible para ti y tus necesidades.
- **Consideración sobre las ausencias:** Asegúrate de que tu empleador comprenda que hay momentos en los que podrías tener que estar ausente. Crea un sistema para esto que funcione tanto para tu empleador como para ti. Establece una comunicación remota entre tú y la oficina, u otro tipo de solución adecuada.

¿Cómo se obtienen estas adaptaciones?

Habla con un supervisor sobre la política de tu empresa para solicitar adaptaciones. En la mayoría de los casos, puedes pedir una cita con un supervisor para hablar sobre las adaptaciones, y también puede ser ventajoso incluir a Recursos Humanos (RR. HH.) en la conversación. Ten una carta de tu médico en la que se explique cuáles son exactamente tus necesidades y di con honestidad y franqueza lo que necesitas o podrías necesitar. La mayoría de empleadores comprenderán y colaborarán contigo para formalizar estas adaptaciones. La Red de Adaptaciones Laborales (askjan.org) tiene buena información sobre el proceso de

adaptación y proporciona asistencia confidencial y gratuita para las personas y sus empleadores.

¿Cómo puedo hablar con mi empleador sobre las adaptaciones?

Es importante tener una reunión con tu empleador para hablar sobre las adaptaciones. Tienes que decir que es una conversación importante y que podría tomar algo de tiempo. Hablar de las adaptaciones en persona es importante para que puedas explicar específicamente qué apoyo necesitas de su parte, qué modificaciones en el lugar de trabajo te ayudarían a hacer mejor tu trabajo y qué se espera por tu parte en cuestión de comunicación. Si consideras que no necesitas adaptaciones, pero aún deseas comunicar tu enfermedad a tu empleador, puedes hacerlo por correo electrónico o en persona, lo que te resulte más cómodo. La mayoría de los empleadores comprenderán y agradecerán que les hayas informado; sin embargo, no tienes la obligación de divulgar esta información si no solicitas adaptaciones.

¿Qué debo hacer si el empleador es reacio a proporcionar adaptaciones?

Si tu empleador se niega a proporcionarte adaptaciones razonables, debes presentar tus solicitudes por escrito y enviarlas a tu supervisor/a y a Recursos Humanos. Esto debe incluir tu motivo para solicitar adaptaciones, adaptaciones específicas que puedas necesitar e información sobre las leyes de ADA. Si después de esto tu empleador sigue oponiéndose, y tus solicitudes de adaptación son razonables, un abogado puede ayudarte a tomar medidas legales y presentar una demanda por discriminación por discapacidad.



Adaptaciones en espacios públicos

Embarque anticipado en vuelos/adaptaciones en aviones

¿Qué es el embarque anticipado?

El embarque anticipado, a menudo denominado “pre-embarque”, es una opción para la cual los pacientes con AIJ califican, pero a menudo no lo saben. El embarque anticipado permite a las personas abordar el avión antes que otros pasajeros o pasajeras. Esto puede ser útil para los pacientes por varias razones, por ejemplo, es posible que tengas síntomas o estés en medio de una exacerbación, y tengas dificultades para esperar en la fila para abordar, o puedes estar luchando contra la fatiga y necesitas tiempo/asistencia adicional para llegar a tu asiento.

¿Qué sucede con las aerolíneas que no tienen asientos asignados?

Si viajas con una aerolínea que no tiene asientos asignados, es posible que debas sentarse en un asiento del pasillo o cerca de la parte trasera o delantera del avión para tener acceso rápido y fácil al baño. El embarque anticipado te brinda la oportunidad de elegir tu asiento antes de que todos los demás aborden, lo que garantiza que obtengas un asiento que satisfaga esta necesidad. Si no puedes caminar hasta el avión, puedes pedir asistencia para que te lleven en una silla de ruedas por el túnel de embarque, algo que también forma parte del embarque temprano.

¿Cómo obtengo el embarque anticipado?

1. Pasa por el control de seguridad como de costumbre.
2. Una vez que pases por seguridad, busca el servicio de asistencia asociado con la aerolínea en la que vuelas. Localiza el mostrador de servicio más cercano a tu puerta de salida, ya que este será designado para ayudar a las personas en su vuelo.
3. Deberás hablar con el personal de la aerolínea que trabaja en ese mostrador para que te autoricen el embarque temprano. Para hacerlo: simplemente di: “Necesito preembarque porque tengo una discapacidad médica”. Es posible que te pregunten si necesitas ayuda para desplazarte por la pasarela de embarque (esto es para una silla de ruedas) o un asiento especial (es decir, si necesitas un asiento cerca del baño).



4. Si viajas con una aerolínea sin asignación de asientos, di que necesita un asiento especial. Si vuelas con una aerolínea con asientos asignados, di que no puedes permanecer de pie durante largos períodos debido a complicaciones de salud.
5. El personal de la aerolínea imprimirá un pase de abordar con la palabra “embarque anticipado” impresa.

¿Qué sucede si el personal de la aerolínea me hace más preguntas sobre mi discapacidad?

Es importante tener en cuenta que es *ilegal que el personal de la aerolínea te solicite más información, que solicite evidencia o que solicite cualquier información relacionada con tu discapacidad, fuera del hecho de que necesitas asistencia o un asiento especial*. Preguntar algo más que eso califica como discriminación y es ilegal. Aunque no deberías tener problemas, recuerda estos derechos en caso de que aparezca algún problema.

¿Hay alguna adaptación para el control de seguridad en el aeropuerto?

Para obtener más información sobre cómo pasar por el control de seguridad del aeropuerto/TSA, haz clic [aquí](#). Es posible que desees descargar la “tarjeta de notificación de discapacidad” de la TSA a través de [este enlace](#).

Estacionamiento para personas con dificultades/discapacidades

¿Quién es elegible para llevar una tarjeta de estacionamiento para discapacitados?

Cada estado tiene diferentes requisitos y procesos de elegibilidad para solicitar esto. Para obtener más información y encontrar los recursos para su estado, haz clic [aquí](#).

¿Quién califica para el estacionamiento especial por dificultades?

Algunos pacientes con AIJ califican para recibir tarjetas de estacionamiento por discapacidad según el Departamento de Vehículos Motorizados en la mayoría de los estados. Además, algunas universidades, escuelas y lugares de trabajo pueden ofrecer “Estacionamiento por dificultades” a pacientes que padecen AIJ y que no califican para recibir una tarjeta de discapacidad.



[imagen:] TARJETA DE ESTACIONAMIENTO POR DISCAPACIDAD

¿Para qué usarías los pases de estacionamiento especial por dificultades?

Los pases de estacionamiento especial por dificultades pueden ser muy útiles si:

- necesitas un automóvil en el campus para llegar a las citas médicas;
- necesitas ir a una tienda de comestibles fuera del campus para comprar alimentos para una necesidad alimentaria específica;
- sientes dolor y vives fuera del campus y no tienes suficiente energía para caminar largas distancias a clase debido a una exacerbación; con frecuencia, la universidad puede ofrecerte un lugar lo más cerca posible del edificio de tu aula.

¿Cómo solicito el estacionamiento especial por dificultades?

Para solicitar estacionamiento especial por dificultades, comunícate con la Oficina de Discapacidad o Accesibilidad de tu universidad. Es posible que tengan información sobre los pases médicos de estacionamiento sin movilidad o que te deriven al Departamento de Estacionamiento y Transporte. Ten en cuenta que estas dos oficinas generalmente tienen plazos en los cuales los estudiantes y empleados deben solicitar el estacionamiento, así que busca información con tiempo suficiente para obtener la aprobación.

¿Necesitaré justificación? ¿Tengo que pagar?

Por lo general, se acostumbra pedir una justificación y una carta de un profesional de reumatología del paciente, y la mayoría de las veces, los pacientes deberán pagar el precio total del pase de estacionamiento.



Información de contacto

Creadores del Kit de herramientas

Este kit de herramientas fue creado originalmente por miembros de ImproveCareNow (ICN) para pacientes con EII y fue adaptado para su uso en pacientes con artritis idiopática juvenil por miembros de PR-COIN. ¡Ponte **en contacto con nosotros** en prcoin@gmail.com! Este kit de herramientas original fue redactado por Rosa Kelekian y Becky Woolf, con contribuciones de miembros del Consejo Asesor de Pacientes de ICN. Para obtener más información sobre el PAC, ver el kit de herramientas original o compartir sus comentarios, visita ibdpatient.org o comunícate con nosotros a pac@improvecarenow.org.

Colaboradores

Kerry Ferraro, Grupo de Trabajo para Madres y Padres/Pacientes
Jenny Leal, Grupo de Trabajo para Madres y Padres/Pacientes
Alyson Fowler, Grupo de Trabajo para Madres y Padres/Pacientes
Laura Curtis, Grupo de Trabajo para Madres y Padres/Pacientes
Laura Bouslaugh, Grupo de Trabajo para Madres y Padres/Pacientes, Especialista en Derechos Civiles



Fuentes

Accommodations Network

<https://askjan.org/>

ACT Inc.

Adaptaciones de ACT:

<http://www.act.org/content/act/en/products-and-services/the-act/registration/accommodations.html>

<http://www.act.org/content/dam/act/unsecured/documents/Accommodations-Infographic-Student.pdf>

<http://www.act.org/content/act/en/products-and-services/the-act/registration/accommodations.html>

Red nacional de la ADA:

Información de la ADA: <https://adata.org/factsheet/ADA-overview>

Arthritis Foundation

Adaptaciones 504:

<https://www.arthritis.org/juvenile-arthritis/school-and-college/developing-effective-plan/sample-504-accommodations>

Adaptaciones en el lugar de trabajo

<https://www.arthritis.org/health-wellness/healthy-living/daily-living/work-life-balance/workplace-rights-disability>

Asociación de Colegios de Médicos Estadounidenses

Adaptaciones para MCAT:

<https://students-residents.aamc.org/applying-medical-school/taking-mcat-exam/mcat-exam-accommodations>

Crohn's & Colitis Foundation

Planes 504:

<http://www.crohnscolitisfoundation.org/assets/pdfs/504factsheet0816.pdf>

<https://www.crohnscolitisfoundation.org/sites/default/files/2019-07/school-accommodation-12-16.pdf>

<https://www.crohnscolitisfoundation.org/justlikeme/living-with-crohns-and-colitis/school/school-accommodations>

ADA y empleo:

<https://www.crohnscolitisfoundation.org/sites/default/files/legacy/assets/pdfs/employment-and-inflammatory.pdf>

Guía de FMLA para empleados del Departamento de Trabajo

<https://www.dol.gov/sites/dolgov/files/WHD/legacy/files/employeeguide.pdf>

Educational Testing Service

Adaptaciones para GRE:

<https://www.ets.org/gre/revise/general/register/disabilities>

https://www.ets.org/s/gre/pdf/bulletin_supplement_test_takers_with_disabilities_health_needs.pdf

Get Educated

Retirarse/darse de baja de la universidad:

<https://www.geteducated.com/elearning-education-blog/when-life-goes-bonkers-withdrawing-from-college-with-a-full-refund-and-a-healthy-gpa/>

Law School Admission Council, Inc.

Adaptaciones para el LSAT: <https://www.lsac.org/lSAT/lSAT-policy-accommodations-test-takers-disabilities>

The College Board

Adaptaciones para SAT/PSAT:

<https://accommodations.collegeboard.org/>

<https://accommodations.collegeboard.org/documentation-guidelines/physical-medical-disabilities>

Transportation Security Administration

Tarjeta de notificación de discapacidad:

https://www.tsa.gov/sites/default/files/disability_notification_card_508.pdf

Procedimientos especiales: <https://www.tsa.gov/travel/special-procedures>

Ejemplos de cartas

Solicitud de dieta en el comedor:

https://docs.google.com/document/d/1xtJGq_rJL8QnYs-9IsNjJJRrcB6x6B_Kq3d54ZiCRms/edit

Carta para profesores:

<https://docs.google.com/document/d/14EInj06ik74qeuU7HxPZFRXqCir9PuRh0RjT8FsGXog/edit>

Solicitud de habitación individual en una residencia estudiantil:

<https://www.gikids.org/files/documents/resources/ibd/SAMPLE%20SINGLE%20OCCUPANCY%20DORM%20ROOM%20REQUEST%20LETTER.pdf>