



GUIA PARA PADRES EDUCACIÓN, ESTRATEGIAS Y RECURSOS MUCOPOLISACARIDOSIS (MPS) MUCOLIPIDOSIS (ML)

INTRODUCCIÓN

Mientras que muchos padres de niños con desordenes de MPS y ML están satisfechos con la educación que sus hijos están recibiendo, otros padres tienen dificultad en obtener una educación apropiada para sus hijos. Esto ocurre aún cuando padres y maestros desean lo mejor para sus hijos. Entonces, ¿qué se interpone? Algunas veces es la forma en la que las escuelas públicas están organizadas y en la forma en que son operadas. Otras veces es una falta de conocimiento por parte de padres y maestros sobre los desórdenes de MPS y ML. Algunas veces a los padres y maestros les falta confianza para tratar con niños con discapacidades.

Este documento está diseñado para ser una fuente de información para padres y maestros. No es una fuente de recursos exhaustiva, pero por lo menos intenta poner mucha información sobre estrategias y recursos en las manos de gente que puede crear un programa educativo adecuado para niños con desordenes de MPS y ML. Se han hecho poca investigación sobre los aspectos conductuales y educacionales de los desordenes de MPS y ML. Esta guía junta las experiencias de padres y maestros quienes han desarrollado exitosos programas educativos, técnicas útiles y han tratado con las dificultades comunes que los niños con MPS y ML experimentan.

Esta guía está dedicada a todos esos padres y maestros y en especial a nuestros niños. Es por ellos por los que tenemos esta batalla.

EL FUNCIONAMIENTO DE LAS ESCUELAS

El conocimiento de cómo están organizadas las escuelas puede aliviar la frustración que muchos padres viven. La mayoría de las conductas del personal escolar están más relacionadas con la forma en que las escuelas están organizadas y menos con los padres o niños. Muchas veces los padres de niños con MPS y ML piden a los maestros y al personal escolar cosas que se salen de su línea de trabajo. Hay que darles tiempo para que se acostumbren a sus demandas. También, es una buena idea el darles apoyo mientras ellos se ajustan a esas nuevas demandas y expectativas que usted les está pidiendo. Déles las gracias por las cosas que hacen bien.

Las Escuelas Como Organizaciones

Todas las organizaciones tienen una manera particular de funcionamiento; muchas funcionan más a gusto siguiendo reglas establecidas. Las escuelas dividen el trabajo basándose en especializaciones. La educación está organizada para cumplir las demandas de ciertos grupos. Los programas educacionales son llevados a cabo por maestros regulares o maestros que enseñan clases generales. La educación especial fue inventada para aquellos estudiantes a los que no les va bien en la escuela con clases normales. A los maestros de educación general se les ha dicho durante años que deben referir hacia la educación especial a aquellos niños a los cuales no se les puede ayudar a través de clases normales.

La burocracia es otra característica de las escuelas. Los maestros y otras personas no pueden hacer

cambios en la escuela sin el apruebo de sus superiores. Los cambios generalmente ocurren desde arriba hacia abajo, lo que significa que los cambios en las escuelas ocurren como resultado de directivas que vienen de administradores en las oficinas centrales. Esto limita la oportunidad de que los maestros puedan hacer cambios en el sistema escolar independientemente. La dificultad para desarrollar un programa de educación individual (IEP) se da como resultado de los problemas con la política escolar o con el recibir permiso de superiores para hacer cambios.

La Vida del Maestro

La educación es una carrera muy compleja. La mayoría de los maestros quieren hacer un buen trabajo. A muchos maestros no les dan tan buenas compensaciones como antes. Los maestros se sienten vulnerables y frecuentemente sienten que se les hecha la culpa por los problemas del sistema escolar. La comunidad de hoy generalmente les da menos apoyo a los maestros y muchos maestros están bajo la presión de que sus estudiantes saquen buenas calificaciones. Debido a estas condiciones, puede ser que algunos maestros piensen que los niños que son diferentes sean un peligro para sus propios resultados y además muchas escuelas no recompensan a los maestros que educan a niños con discapacidades.

El Papel De Los Padres

Frecuentemente, los padres se encuentran en una posición de pedirle a los maestros que hagan cosas que están fuera de las reglas de las escuelas. Sin el apruebo de sus supervisores, los maestros no podrán hacer los cambios que ellos mismos y los padres están recomendando. Puede ser que algunos supervisores no sepan lo suficiente sobre las necesidades especiales de algunos niños. Hay que recordar que esta situación no es una vendetta personal en contra de los padres o del niño, más bien es el resultado de como las escuelas están organizadas. El papel de los padres es entender primero y después ayudar al sistema escolar desarrollar un programa de educación individual.

LEYES QUE AFECTAN LA EDUCACIÓN DE NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES

Repaso

Hay dos leyes principales que afectan la educación de los niños con discapacidades. La ley de educación para individuos con discapacidades (IDEA) y la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación Vocacional de 1973.

La IDEA establece los parámetros de servicios para la educación especial de los niños con discapacidades. Todos los Estados de la Nación deben observar esta ley cuando proveen servicios para niños con discapacidades. Además, hay muchas regulaciones que el Departamento de Educación de los Estados Unidos de América ha desarrollado para ayudar a que se implemente esta Ley. Las escuelas también deben seguir estas regulaciones. La IDEA fue revisada en 1997 e incluye un gran número de requerimientos para los programas de educación especial. Algunas de estas nuevas provisiones incluyen el tener un equipo para desarrollar un Programa de Educación Individual (siendo los padres miembros equitativos del equipo), la identificación de necesidades y metas para un programa de educación especializada y el desarrollo de un IEP para cada niño que necesita de educación especial. Esto ha sido un cambio importante porque antes los padres eran excluidos de algunas juntas de planeación para la educación de sus hijos. La ley de educación para individuos con discapacidades le pide a las escuelas el proveer educación gratis y adecuada, con fondos públicos, para todos los niños con discapacidades. Este programa educacional debe ser provisto en el salón de clase con apoyo y servicios apropiados a menos que sea absolutamente

imposible. Los niños con discapacidades deben de tener el mayor contacto posible con niños sin discapacidades. También existen otros pasos específicos que las escuelas deben tomar para poder ayudar a niños con discapacidades. Los padres deben de familiarizarse con estas leyes y regulaciones.

La segunda ley que afecta a niños con discapacidades, la sección 504 de la Ley de Rehabilitación Vocacional de 1973, es una ley de derechos civiles. Esta ley previene la discriminación en las escuelas de niños con discapacidades al asegurar que ellos tengan las mismas oportunidades que los niños que no tienen discapacidades. La definición de discapacidad es diferente a la definición que le da IDEA, y niños que no califiquen para servicios de educación especial (por ejemplo, un niño con una forma de MPS II menos severa) todavía podrían obtener un IEP a través de la sección 504. La sección 504 requiere de un comité de personas para determinar si un niño califica para un plan 504 y para desarrollarle un IEP. Los niños que califican para el plan 504 pueden recibir los servicios necesarios para tener acceso a la misma educación que otros niños sin discapacidades. Esto incluye el recibir educación especial (aún si no pueden recibir educación especial a través de IDEA).

Vea "Recursos para mas ayuda" al final de esta publicación para encontrar sitios del web y libros con información sobre La Sección 504 y de IDEA.

PLANEACIÓN DE PROGRAMAS EDUCACIONALES Y DE APOYO

Necesidades Educativas

Muchos sistemas escolares tienen dificultades al principio cuando quieren ayudar a niños con desórdenes de MPS/ML porque la falta de familiaridad con estos desórdenes y la falta de experiencia con niños que tienen desórdenes progresivos. Los siguientes, son algunos de los grandes problemas que las escuelas deben de considerar cuando van a desarrollar un IEP para algún niño con MPS o ML. Es difícil crear una guía que cubra todos los desórdenes de MPS o ML debido a que hay muchas variaciones entre los desórdenes. A ningún niño se le puede negar una educación pública gratis y adecuada. No hay ninguna ley en la IDEA que diga que para que un niño pueda tener acceso a servicios, él tenga que progresar o aprender diferentes habilidades.

Intervención Temprana

Los infantes con desórdenes de MPS o ML se pueden beneficiar substancialmente con una intervención temprana y un programa estimulativo con los cuales se puede promocionar un desarrollo intelectual adecuado. Esto es especialmente importante en los desórdenes en los cuales las etapas de aprendizaje son muy tempranas. La inscripción de niños a programas preescolares the intervención temprana es garantizada tan pronto como se haya hecho un diagnóstico. Todas las escuelas tienen programas de estimulación infantil, sin embargo, cada Estado opera sus programas a través de una variedad de agencias como los sistemas escolares, servicios de salud mental o departamentos de salud pública. Los sistemas escolares le pueden recomendar a los padres las agencias adecuadas.

Planeación y Monitoreo

Debido a la rápida regresión de capacidades y de conducta en las formas de MPS y ML, las escuelas deberían monitorear cambios en conducta para que un IEP pueda ser adoptado para poder ayudar a el muchacho que está perdiendo sus capacidades. Un IEP debe ser desarrollado para animar al estudiante a que sea mas sociable y tenga más participación académica, y además, para que preserve

las habilidades que ya tiene. Para poder adaptarse a los problemas de conducta o dificultades cognitivas, se deben alterar los ambientes de aprendizaje y los métodos de enseñanza. Los maestros usualmente necesitan extra apoyo para aceptar las limitaciones de las capacidades del niño y del progreso de la enfermedad para poder resistir el impulso de demandar un aprovechamiento del que el niño no es capaz. El desarrollo de un plan y de metas puede ser difícil para aquel personal escolar que no tiene experiencia con niños que tienen desórdenes progresivos. El enfoque escolar tradicional ha sido el desarrollo de habilidades y el descontinuar el apoyo cuando ocurre un mejoramiento, en vez de mantener las habilidades que ya existen.

Las últimas revisiones de la ley de IDEA incluyen un lenguaje que específicamente menciona a los niños con desórdenes generativos. Este cambio le permite al equipo de IEP considerar recomendaciones de profesionales así como de servicios terapéuticos adicionales antes de que el niño pierda sus habilidades.

Cuidado Médico

Los problemas de movilidad y de pérdida de la escucha y de la vista deben ser atendidos con una atención especial por parte del personal escolar cuando se planean los diferentes programas. Todas las escuelas deben de tener maestros que se especialicen en trabajar con niños que tienen problemas visuales o de escucha. Estos maestros ayudan al equipo de IEP a desarrollar alternativas para ocuparse de estos problemas. Los problemas de movilidad y las limitaciones que se manifiestan debido a desórdenes físicos pueden ser atendidos a través de una consulta con terapeutas ocupacionales o profesionales en terapia física. Los proyectos escolares y las actividades en la escuela pueden ser modificadas para que los niños con deficiencias físicas también puedan participar con sus compañeros.

Problemas de Conducta

Algunos problemas de conducta pueden ser confundidos por el personal escolar. Los síntomas de los desórdenes de MPS y ML pueden ser confundidos como mala conducta. La causa de los problemas de conducta de muchos niños con formas severas de MPS o ML son problemas neurológicos, falta de entendimiento, la dificultad para comunicarse u otras limitaciones sensoriales. El personal escolar debe tomar un acercamiento de intervención para estos problemas, no un acercamiento disciplinario. El mandar al niño a la oficina de la dirección es la forma más apropiada de tratar con las conductas que son el resultado de una condición médica. Las dificultades en la conducta, deben ser tratadas como como una complicación de la condición médica del niño, no como una forma de mala conducta. Algunos cambios en el ambiente de aprendizaje y en los métodos de enseñanza pueden ser benéficos para el decremento de algunos problemas de conducta. Los maestros y administradores de las escuelas se podrían beneficiar al tomar cursos de entrenamiento sobre como tratar con sobre-actividad, inquietud y temor de niños con estos desórdenes. Los maestros y los psicólogos de las escuelas deben de conocer muy bien los principios y metodologías de apoyo y administración. Debe de existir un énfasis en la modificación del ambiente en el salón de clases y en el uso de refuerzos para promover una conducta apropiada.

Socialización

La asistencia a la escuela y la socialización deben de ser alentados y fomentados a través de la integración en el salón de clases y de actividades de socialización. El apoyo a la independencia de estos niños es muy importante. Los maestros son clave para mejorar la aceptación de niños que tienen síndromes de MPS o ML. Los maestros pueden utilizar actividades de instrucción como aprendizaje cooperativo y animar el apoyo para todos los niños en el salón de clase. Un apoyo y

educación adicional es necesario durante la adolescencia, especialmente para aquellos jóvenes que sufren de MPS I y II, IV y MPS VI.

Educación y Apoyo Para Maestros

Los maestros deben recibir educación sobre las habilidades y las necesidades especiales de los niños con estos desórdenes. Algunos maestros pueden sentirse inseguros sobre su capacidad de darle clases a niños con estos desordenes, pero muchas de las habilidades que ya tienen al enseñar a otros niños les servirán para poder trabajar con niños con MPS y ML. Estos maestros también deberían tener acceso a un personal con mas experiencia, como un psicólogo escolar o especialistas en conducta. Algunos maestros podrían necesitar apoyo moral en caso de que las condiciones del niño empeoren.

Expectativas Académicas y de Carreras

Los maestros deben tener expectativas de aprendizaje que estén balanceadas por el conocimiento de las limitaciones del cada niño. Los niños con desordenes de MPS I y II, MPS IV y MPS VI tienden por lo general a tener un desarrollo intelectual normal o un poco retrasado. Los maestros por ningún motivo deben asumir que el niño es retardado debido a su apariencia física. Las expectativas apropiadas de aprovechamiento escolar, fomentarán una auto evaluación realistica y un mejor rendimiento escolar. Los programas vocacionales y académicos deben de fomentar independencia y autonomía. La planeación para la transición de la escuela a una educación post-secundaria o trabajo, debe ser enfocada en ayudar a los estudiantes a seguir vocaciones similares a las de sus compañeros.

ASUNTOS DE UBICACIÓN O COLOCACIÓN

Uno de los asuntos mas desconcertantes al crear un plan educacional para niños con desordenes de MPS o ML, es el decidir en donde se proveerán estos servicios de educación especial. La colocación del estudiante debe de ser en el ambiente menos restrictivo, el cual es, el lugar en el cual el niño tiene el mayor contacto con otros niños que no tienen discapacidades. Por lo tanto, la ley de IDEA les pide a las escuelas el intentar educar a los niños en un salón regular con ayuda y servicios suplementarios que llenen sus necesidades. Para esto, se debe determinar que ayuda y servicios suplementarios son necesarios para que el niño pueda ser educado en un salón de clase normal. Para que el equipo decida cual es el ambiente menos restrictivo, se deben de tomar en cuenta los siguientes factores:

- 1 El beneficio educacional del niño
- 2 Los beneficios no-educacionales (por ejemplo los beneficios sociales)
- 3 Los efectos negativos potenciales de un lugar (como falta de estimulación)

El impacto de un niño con discapacidades en otros estudiantes también debe de ser evaluado. Un niño con discapacidades puede perturbar la educación de otros estudiantes en el salón. El equipo de IEP debe considerar otro lugar o ubicación si se determina que las necesidades del niño no son correspondidas en un salón de clase normal, aún con ayuda y servicios suplementarios.

A las escuelas se les requiere tener una variedad ubicaciones disponibles, desde servicios en salones de educación general, hasta servicios de medio tiempo en una oficina de recursos y servicios en otros salones o escuelas de educación especial. Muchos padres quieren a sus hijos en clases regulares y es la responsabilidad del equipo de IEP el probar que esto no puede oucrrir con la ayuda y el apoyo adecuados. Muchas escuelas quieren educar a niños en salones separados junto con otros niños con otras discapacidades más serias. La ley de educación especial no hace obligatorio que el

niño reciba la mejor ubicación, sino que reciba una ubicación en que los niños puedan obtener beneficios educacionales. La mejor manera de evitar problemas de ubicación o de colocación es que los padres desarrollen una lista de las capacidades, necesidades y metas del niño.

Inclusión

La inclusión significa dar servicio a estudiantes con o sin discapacidades en un salón de clases regular con el apoyo adecuado. Algunas veces es difícil saber lo que la gente quiere decir cuando dicen “inclusión”. Para algunos la inclusión es el tener dos periodos en los cuales se adapta una instrucción especial. Para otros significa el deshacerse de todos los salones de educación especial y proveer servicios de apoyo para todos los niños en salones de clase regulares. En cuanto al progreso académico, la inclusión parece ser benéfica para algunos estudiantes. En cuanto a lo social, no existe información que diga cual es el efecto de la inclusión y se han realizado muy pocos estudios con niños con discapacidades. En teoría, todos los servicios pueden ser provistos en un salón de clases regular. En práctica, parece ser que a pesar de maestros muy bien entrenados, no todos los estudiantes se benefician de una educación inclusiva.

Las leyes federales no obligan a los distritos escolares a proveer programas de inclusión. Sin embargo, uno de los principios de la IDEA es el proveer servicios en un ambiente menos restrictivo parecido a un salón de clase regular. Algunos jueces han decidido que la decisión de colocar o ubicar a un estudiante debe de empezar con la suposición de que todos los niños con discapacidades pueden ser educados en un salón de clase normal; y es sólo cuando la educación académica del niño no ha avanzado a pesar de todo el apoyo y los recursos dados, cuando la escuela puede empezar a considerar poner a un niño en un salón de educación especial. Por lo tanto, es la obligación del distrito escolar demostrar que el niño no puede ser educado en un salón normal aún con ayuda y servicios especiales.

Existen muchas partes de la IDEA que pueden ser serviciales para aquellos padres que quieran abogar por un programa inclusivo.

- 1 La sección 300.227 indica que las escuelas deben de tener procedimientos para que dentro de lo posible, las escuelas provean servicios especiales para que los niños con discapacidades participen en programas educacionales regulares.
- 2 La sección 300.340 indica que los IEPs deben de tener una clausula que indique hasta que punto el niño con discapacidades podrá participar en los programas educacionales.

A la hora de decidir sobre las metas y la ubicación de niños con discapacidades, las escuelas tienen que tomar en consideración las necesidades sociales y académicas de los estudiantes. En algunos casos, esto puede resultar en la decisión de la escuela de colocar al niño en programa inclusivo aún cuando los padres tengan dudas sobre decisión. Si esto ocurre, los padres deben de pedirle a la escuela que documente las necesidades del niño y como un programa inclusivo resuelve esas necesidades. También, hay que monitorear los resultados en terminos académico: ¿Están teniendo un progreso académico? ¿Han completado sus metas académicas? También se deben monitorear los resultados en areas no académicas: ¿Están teniendo un progreso social o emocional? ¿Tienen amigos? ¿Disfrutan la escuela? ¿Se sienten seguros?

Si la respuesta a estas preguntas es si, un programa inclusivo puede ser una buena opción. Si no, y si a los padres no les parece bien la ubicación recomendada, se deben documentar como se van a resolver estos problemas. Recuerde, los padres siempre tienen el derecho a una mediación y a una apelación.

Socialización

Al determinar la ubicación apropiada del niño, los padres deben asegurarse de que no se ignoren varios aspectos de la socialización este niño al:

- 1 Asegurarse de que el equipo de IEP entienda que de que todos los niños se benefician de una interacción social
- 2 Decidir cuales son las metas y necesidades de socialización del niño. Recuerde que para algunos niños la meta es incrementar el número de amigos y que para otros, es el reducir la interacción con otros niños.
- 3 Formar una red social en un program inclusivo. Hacer una junta con un grupo de estudiantes sin discapacidades y pedirles ayuda para desarrollar una lista de ideas de como incluir a niños con discapacidades en diferentes actividades escolares. Los estudiantes que sean voluntarios para esta actividad pueden ser los miembros de la red de apoyo. Aunque estos compañeros se autoconsideren como ayudantes, puede ser que la relación evolucione en una amistad.
- 4 Juntar a su niño con otro niño de acuerdo a su preferencia en ciertas actividades para mejorar la interacción de su niño y los demás compañeros. Estas actividades pueden llevarse acabo en la cafetería de la escuela, en la biblioteca, en salón de computo o en el gimnasio.

Problemas de Conducta y Colocación o Ubicación

A algunos padres con niños con discapacidades, se les ha dicho que sus niños deben ser puestos en una clase especial debido a que su conducta interrumpe la concentración de otros estudiantes. Las regulaciones de la educación especial permite una consideración si la conducta del niño con discapacidades es tan perturbante que afecta la educación de otros estudiantes. En un caso como este, la escuela puede implementar una ubicación del niño en una clase de educación especial, sin embargo, la educación de los otros niños debe ser “perturbada significativamente” y todos “los pasos razonables” deben ser tomados para minimizar el peso en el maestro y otros estudiantes. Estos “pasos razonables” deben incluir una gran variedad de servicios de asistencia para el niño y al maestro incluyendo ayuda individual para el niño. Si la conducta del niño es un problema, la escuela debe documentar que se ha hecho para tratar con esta conducta.

Financiamiento y Ubicación

El costo de servicios es un factor al decidir la ubicación del niño. Algunas escuelas han tenido que mandar al director a hablar con el equipo de IEP para decirles que el niño no ha podido ser colocado en un salón de clase regular debido a que no hay dinero para contratar a más personal. Los distritos escolares no deben de tomar en consideración el costo cuando se decide que tipo de servicios de educación especial su niño necesita. Lo dice así el artículo 300.381 de la ley de IDEA, pero algunos jueces han decidido que si existen dos o más ubicaciones apropiadas para el niño, el equipo de IEP debe de tomar en consideración el costo para la escuela. Usted debe seguir tratando de negociar con su equipo de IEP y poner énfasis en las ventajas de colocar al niño en un ambiente inclusivo.

EL PLAN INDIVIDUALIZADO DE EDUCACION (IEP)

Determinando Metas Para el IEP

El primer paso para crear un IEP es desarrollar metas para el niño. Como las metas varían entre niños, aquí hay unos ejemplos:

- 1 Desarrollar relaciones con adultos y niños en la escuela.
- 2 Aprender a ser lo más autosuficiente posible.
- 3 Ser lo más independiente posible.
- 4 Estar contento consigo mismo y su escuela.
- 5 Desarrollar un deseo de ser más independiente.
- 6 Tener conductas aceptadas en la escuela
- 7 Ser aceptado por adultos y estudiantes.

El siguiente paso es observar el aprovechamiento y necesidades del niño en una variedad de áreas educacionales incluyendo:

- 1 **HABILIDADES ACADÉMICAS Y COGNITIVAS:** Las metas apropiadas de aprendizaje académico tales como lectura, matemáticas, sociales, etc., varían de acuerdo al nivel académico del niño y de su potencial. Estas metas también pueden incluir el completar tareas o ser más conciente sobre la naturaleza y el medio ambiente, etc.
- 2 **DESARROLLO EMOCIONAL:** Es el desarrollar una satisfacción en la vida escolar, satisfacción con uno mismo, el mejoramiento de auto-control y de la eficacia personal.
- 3 **DESARROLLO SOCIAL:** Es el desarrollo de amistades, interacción con amigos, sentirse parte de un grupo, contribuir al bienestar de la escuela y el salón de clase y desarrollar modelos de conducta social apropiados.
- 4 **HABILIDADES COMUNICATIVAS:** Son habilidades que desarrollar un entendimiento y comunicación con otros. Mejorar y mantener habilidades del lenguaje, aprender habilidades de comunicación compensatorias y el ser expuesto a habilidades lingüísticas apropiadas y además, practicarlas.
- 5 **HABILIDADES SENSORIALES:** Mejorar los efectos de la pérdida de la vista y de la escucha al proveer un ambiente estimulante y satisfactorio. También, el proteger al niño de un ambiente que sea demasiado estimulante.
- 6 **MOVILIDAD Y DESARROLLO FÍSICO:** Es el mantener y mejorar la movilidad, la coordinación y las habilidades físicas. Esto incluye actividades educación física regular y adaptativa y actividades con otros niños.
- 7 **NECESIDADES MÉDICAS Y DE SALUD:** Programas de apoyo que ayudan al niño con sus necesidades médicas y de salud para que el mismo se pueda beneficiar de los programas educacionales.

Planeación Basada en Capacidades Positivas – El Niño

La mayoría de los profesionales están entrenados para identificar problemas y por lo tanto se enfocan más en problemas que en las cosas positivas que el niño tiene. Muchas personas no se dan cuenta de que los niños con discapacidades serias tienen cualidades positivas. El empezar la planeación de un IEP con las cualidades positivas del niño puede cambiar el tono de las juntas de planeación del IEP. Esto provee un nuevo enfoque en el niño que puede ser implementado en el IEP. También, estas cualidades positivas pueden ser utilizadas como herramientas de aprendizaje. Por ejemplo, si al niño le gustan los animales, se pueden utilizar estas figuras para enseñarle a sumar y también pueden ser utilizadas como refuerzos de conductas deseadas. También se pueden

leer cuentos de animales cuando el niño está poniendo atención. El enfoque en las cualidades positivas aumenta la motivación y le permite a todos disfrutar la experiencia.

Los padres le deben de pedir al equipo de IEP que se enfoque en las cualidades positivas del niño. El equipo se puede basar en esas cualidades positivas cuando planean el IEP. Las siguientes, son preguntas que se pueden hacer acerca del niño para identificar sus cualidades positivas. Tenga la mente abierta a nuevas ideas a medida que las juntas progresen.

- 1 ¿Qué es lo que más le gusta hacer al niño?
- 2 ¿Qué áreas han sido las que más han mejorado?
- 3 ¿Qué es lo que más ha mejorado el niño desde el principio del año escolar?
- 4 ¿Qué es lo que más le gusta al niño en la escuela?
- 5 ¿Cuál ha sido el mejor día que ha tenido el niño este año escolar? ¿Que actividades o eventos ocurrieron ese día?
- 6 ¿Qué actividades disfrutaban el niño y sus padres?
- 7 ¿Qué cosas hace el niño bien?
- 8 ¿Cuales son los fuertes del niño en lo físico y habilidades motoras?
- 9 ¿Si el niño pudiera hacer una cosa, que sería?
- 10 ¿Cuales son las comidas favoritas del niño?

Existen muchos más ejemplos de preguntas que los padres pueden hacer para que el equipo de IEP pueda identificar las cualidades positivas del niño. Motive a los miembros del equipo de IEP para que piensen en eventos específicos de los últimos meses que les recuerden de las cualidades positivas del niño. No se desanime si a la gente le cuesta trabajo al principio identificar cualidades positivas en su niño, realmente es una forma diferente de pensar y toma tiempo adecuarse a ella.

Planeación Basada en Capacidades Positivas – La Escuela

Este aprendizaje también puede ser usado cuando se planea el ambiente en el salón de clase. Algunos profesionales que trabajan con niños utilizan un acercamiento “cruzado” para desarrollar planes de trabajo. La idea es pensar en que tipo de apoyo necesita el maestro para ayudar al estudiante a tener éxito. Los padres pueden hacer un estudio sobre las cualidades positivas del maestro y de el salón de clase también. Aquí le damos ideas para empezar un estudio de las cualidades positivas de la escuela:

- 1 ¿Cuales son los mejores aspectos de el salón?
- 2 ¿Qué cosas divertidas hacen los maestros en el salón?
- 3 ¿Con que tipo de niños con necesidades especiales tiene más éxito la escuela?
- 4 ¿Cuales son algunas de las cosas que a los niños les gusta hacer en el salón?
- 5 ¿Qué aspectos de la enseñanza hace mejor el maestro?
- 6 ¿Qué tipo de estudiantes responden positivamente al maestro?
- 7 ¿Qué es lo mas emocionante para el maestro en el primer día de clase?
- 8 ¿Quién es la persona que da más apoyo en la escuela?
- 9 ¿Cuales son las materias preferidas del maestro?

Esto también puede ser un proceso muy positivo para el maestro. Esto ayuda a las personas a pensar en como usar sus cualidades positivas para educar a los niños. También puede ayudar a la gente a identificar cosas de las cuales no se habían pensado en mucho tiempo. También, pone a pensar a la gente en como desarrollar nuevas fuentes de apoyo para el niño. El identificar algunas cualidades positivas del maestro y de la escuela antes de tener la junta del equipo de IEP, es algo positivo.

Preparándose para la junta de IEP

Sea el abogado de su hijo. Prepárese antes de la junta de IEP y mantenga el enfoque en las necesidades y metas de su hijo. Revise los archivos de su hijo. Repase el último IEP. Tome notas sobre áreas donde su hijo a mejorado y sobre que áreas necesita mejorar. Revise el trabajo del niño en la escuela o las notas de progreso que haya recibido desde la última revisión. Revise reportes o evaluaciones de profesionales que no estén relacionados con la escuela y traiga esos reportes a la junta. Haga una lista de las cualidades positivas del niño y también haga una lista de sus necesidades. Piense en las cualidades positivas académicas, sociales, emocionales y físicas. Haga una lista de las cosas que se necesitan hacer para poder satisfacer las necesidades del niño. Piense en el tamaño del salón de clase, sus compañeros, características de la escuela, el curriculum, modificaciones, piense en servicios relacionados, tecnología de apoyo y en una transición. Haga una lista de los puntos más importantes que quiera discutir durante la juntas. Asegúrese de discutir tecnologías de apoyo y educación física adaptativa (las cuales discutiremos más adelante). Busque información sobre IEPs y coordine con la escuela para estar más preparado. Un buen lugar para encontrar más información es: www.wrightslaw.com.

Los padres pueden pedir que otra persona participe en la junta para tener más apoyo o que un profesional este presente para que el o ella pueda explicar de una mejor manera cuales son las necesidades del niño.

Para Tener Una Junta de IEP Exitosa

- 1 No se olvide de traer toda la información a la junta
- 2 No sea intimidado por todas las personas en la junta. Usted tiene le mismo poder.
- 3 Si tiene dificultad en entender algo, pida que se lo expliquen. Haga preguntas.
- 4 Controle sus emociones. Puede ser difícil, pero lo mejor es mantenerse en calma. A veces ayuda el tener a otra persona presente para que la apoye. Si la junta se vuelve muy emocional, pida un receso o que la junta sea pospuesta.
- 5 Escuche lo que los otros tienen que decir y esté de acuerdo con lo que sea razonable.
- 6 Asegúrese de que lo que sea decidido sea escrito en el IEP y obtenga una copia de todos los documentos.
- 7 Si usted no esta de acuerdo con la escuela, adjunte una carta de desacuerdo y no se olvide de que usted tiene el derecho a apelar.

Arreglo de Desacuerdos con el IEP

Si los padres y el personal escolar no están de acuerdo en el IEP, enfóquese en las áreas en que sí están de acuerdo y comiencen ahí.

- 1 Traten de llegar a un acuerdo en ciertas partes del IEP para que la escuela pueda, al menos, empezar a implementar el plan.
- 2 Busque que otros lo ayuden (otros padres, centros legales de educación especial, abogados de gente con discapacidades y organizaciones de niños con discapacidades). Lleve a otra persona a la junta para que observe y lo ayude.
- 3 Realmente trate de mantenerse calmado durante las juntas. Anote sus metas y planes antes de ir a la junta y proporcione evidencia que justifique sus decisiones.

La ley de IDEA provee que haya una mediación voluntaria para ayudar a resolver disputas entre los padres y las escuelas sobre los servicios especiales para el niño. Previamente, las disputas eran

resueltas por un official, lo cual conllevaba a un gasto para ambos, los padres y las escuelas. El dinero que es gastado por la escuela en cosas legales, es dinero que no es utilizado en educación. La mediación, es un proceso de menos confrontación y puede llevar a una mejor cooperación entre los padres y la escuela. Un reporte de un distrito escolar nos enseña que un 75% de las demandas que son interpuestas por los padres son ganadas por el distrito escolar. Si ese es el caso, y, los padres pueden resolver estas disputas sin tener que recurrir a aspectos legales, ellos pueden llegar a resultados más satisfactorios sin el gasto de tiempo y dinero.

Si los padres no pueden llegar a un acuerdo a través de la mediación, ellos tienen el derecho a pedir una audiencia ante un juez imparcial que no sea un empleado por el distrito escolar. El distrito escolar local, le debe informar a los padres sobre todos los servicios legales disponibles a los cuales los padres pueden tener acceso gratuitamente si ellos ganan la apelación. La audiencia se debe llevar a cabo y se debe de tomar una decisión antes de 45 días despues de haber pedido la audiencia. Si los padres no están satisfechos con el resultado de la audiencia, ellos pueden hacer una apelación ante el Departamento de Educación Estatal. Los padres también pueden tomar acción legal si creen que la escuela está violando la ley de IDEA. Mientras este proceso toma lugar, el niño permanecerá en la misma ubicación a menos que los padres y la escuela lleguen a un acuerdo en el que se decida que otra ubicación es la más apropiada por el momento.

Si esta experiencia es difícil, no desespere. Recuerde que el distrito escolar es responsable por probar que sus programas están satisfaciendo las necesidades del niño.

Monitoreo del Progreso con el IEP

Es importante observar el progreso de la educación de su niño a través de las siguientes actividades:

- 1 Mantengase en contacto con los maestros de su hijo/a, con el director y con demás personal escolar. Visite la escuela con frecuencia.
- 2 Asegúrese de que el IEP sea seguido al pie de la letra.
- 3 Mantenga un récord del progreso del niño de acuerdo con las metas del IEP.
- 4 Asegúrese de que el personal de la escuela muestre documentos demostrando que se han satisfecho las metas del niño, o de que sus necesidades han cambiado.

También considere las siguientes areas:

Logros Académicos

- 1 ¿Está el niño teniendo un progreso académico?
- 2 ¿Está el niño alcanzando las metas de su IEP?
- 3 ¿Cree el maestro que son importantes para el niño las metas académicas?
- 4 ¿El maestro anima al niño a que sobresalga?
- 5 ¿Tiene el niño expectativas apropiadas?
- 6 ¿Trata el niño de alcanzar sus metas?

Desarrollo Social

- 1 ¿Tiene el niño una variedad de amigos en el salón de clase (un amigo o alguien que conozca)? Cuantos amigos tiene el niño y que tan seguido juega con ellos puede ser relacionado con el temperamento básico del niño.
- 2 ¿Promueve el maestro la interacción social entre todos los alumno?
- 3 ¿Trabaja el niño en cooperación con otros estudiantes durante diferentes actividades?
- 4 ¿Participa el niño en actividades fuera de la escuela (Deportes, etc.)?

Desarrollo Emocional

- 1 ¿Le gusta la escuela a el niño? ¿Es un cambio?
- 2 ¿Siente el niño que se puede acoplar a el ambiente escolar?
- 3 ¿Tiene el niño sentimientos negativos hacia la escuela (ira, tristeza, ansiedad)?
- 4 ¿Puede el niño controlar sus sentimientos satisfactoriamente en la escuela?

Ambiente Escolar

- 1 ¿Le están dando al niño suficiente apoyo y asistencia para que alcance sum etas emocionales, sociales y académicas?
- 2 ¿Entiendo el maestro las necesidades del niño?
- 3 ¿Quiere el maestro darle clase a estudiantes exepcionales?
- 4 ¿Tiene el niño fácil acceso a el salón de clase y a otras areas?
- 5 ¿Se han hecho modificaciones a al salón de clase para simplificar el ambiente?
- 6 ¿Se han cambiado ciertas actividades para acomodar a ciertos estudiantes, en una forma para que sean parecidas a las actividades que otros niños hacen?

PLANES DE INTERVENCIÓN DE LA CONDUCTA

Todos los niños que reciben educación especial y que tienen conductas que impiden su desarrollo escolar y el de otros, deben de tener un plan de intervención de conducta como parte de su IEP. Esto debe de incluir un análisis de los problemas de conducta y un estudio de los factores que pueden causar estas conductas. El programa también debe de especificar que estrategias pueden ayudar a reducir el problema de conducta. Estas estrategias deben incluir intervenciones de conducta positivas como los refuerzos de la conducta deseada y la enseñanza de las habilidades necesarias para que puedan mostrar la conducta adecuada. También se le debe poner atención a la forma en que el salón de clase está organizado, para reducir el estrés del niño y para poder proveer un apoyo a las conductas apropiadas. Un ejemplo de una situación en la que se necesita un apoyo en el salón de clase es, si un niño no puede comunicar sus necesidades claramente y se frustra y demuestra ira como resultado. Una posible solución sería tener un pizarrón con palabras y figuras para que el niño se pueda comunicar con el maestro o maestro y con sus compañeros. Si el niño es capaz de comunicarse, el no tendrá que demostrar ira.

Si los problemas de conducta del niño interfieren con su aprendizaje, los padres deben de asegurarse de que el IEP incluya servicios psicológicos para poder ayudar al niño. Esto le permitirá al maestro poder comunicarse con el psicólogo de la escuela para poder implementar intervenciones de conducta.

Suspensión de la Escuela

La suspensión de niños con MPS o ML debería de ocurrir sólo en muy raras ocasiones. Ningún cambio en el programa de educación del niño debe debería ocurrir sin antes haber tenido una junta con el equipo de IEP. La escuela debe de suspender a un niño durante 10 días antes de que su ubicación sea cambiada. Sin embargo, si se suspende al niño repetidamente por menos de 10 días, se puede considerar un cambio de ubicación del niño debido a esta acumulación de días. En este caso, se debe de tener una junta de IEP para revisar el plan de intervención de conducta y modificarlo si no está funcionando.

Tratando con Conductas Difíciles

Cuando tenga que lidiar con conductas difíciles, observe el ambiente y use estrategias consistentes para controlar la conducta. Trate de identificar cual es la función de la conducta. Algunas veces, no existe una razón aparente por la cual esta conducta ocurre. La mayoría de las veces, las conductas tienen una función, tales como:

- 1 Comunicar ira, aburrimiento, dolor, hambre.
- 2 Para evitar una tarea que el niño encuentre desagradable.
- 3 Para obtener algo que el niño quiera
- 4 Para descargar una acumulación de energía.

Observe atentamente al ambiente. Los cambios ambientales con frecuencia pueden hacer la diferencia.

SIMPLIFIQUE EL AMBIENTE. Las conductas negativas frecuentes son el resultado de un ambiente que es complejo, difícil de entender o que tiene muchas expectativas. Si este es el caso, trate de simplificar las demandas que el ambiente tiene sobre el niño.

HAGA EL AMBIENTE MAS ATRACTIVO O ESTIMULANTE. Otras veces, la conducta es el resultado de un ambiente que es aburrido. El mejorar las decoraciones, las actividades y los niveles de estimulación puede mejorar el ambiente de aprendizaje.

USE PRIMERO INTERVENCIONES POSITIVAS. Identifique conductas positivas y refuerzas lo mejor que pueda. Hágalo de forma tal que el niño pueda tener éxito y que tenga más interacciones positivas que negativas con la gente. La atención, las sonrisas, el apoyo y la comida son ejemplos de refuerzos.

CASTIGOS NO SEVEROS. No castigue demasiado las conductas negativas. Use castigos no tan severos para que hayan cambios de conducta. Retirar al niño de la situación, el quitar un privilegio, o darle la espalda al niño, son ejemplos de castigos no tan severos.

NO SE LO TOME PERSONAL. La mayoría de las conductas de los niños con MPS o ML no están dirigidas hacia los adultos personalmente, así que no se lo tome personal. El hacerlo personal, le provoca enojo e ira y lo puede llevar a hacer cosas de las que se puede arrepentir en el futuro.

SEA CONSISTENTE. La consistencia le da protección a los niños, especialmente a aquellos que tienen limitaciones en entendimiento o comunicación. Cambiar lo que uno está dispuesto a tolerar puede hacer que la conducta negativa no desaparezca. La consistencia refuerza las conductas positivas y penaliza las conductas negativas.

ENCUENTRE A PERSONAS QUE QUIERAN AYUDAR. Los psicólogos y los maestros de educación especial con experiencia trabajando con niños autísticos o niños con problemas emocionales son las mejores personas a las que uno les puede preguntar sobre el control de las conductas.

Considere lo que otros han hecho para controlar esas mismas conductas.

MIEDOS

- Consultar o entrenar a los maestros a que intervengan energéticamente
- El control de la conducta y el uso de medicamentos

INQUIETUD Y HIPERACTIVIDAD

- 1 Hay que proveer un lugar tranquilo con poca estimulación hasta que el niño se calme
- 2 Separe una mesa de actividades que incluyan los libros o juguetes preferidos del niño.
- 3 Dele una vuelta a la escuela y luego regrese al salón de clase para continuar con la actividad

AGRESIVIDAD O DESTRUCTIVISMO

- 1 Proteja físicamente al niño . Ponga su mano sobre la del niño para decirle que “pare” o que “suelte.”
- 2 Sea un modelo de como lidiar con el enojo
- 3 Dele nombre a las formas apropiadas de tocarse físicamente (por ejemplo, no pegues) y use refuerzos positivos con las conductas apropiadas.
- 4 Enseñe a otros niños a como recordarle al niño a que debe ser cuidadoso
- 5 Dele espacio al niño para que no se sienta sofocado
- 6 Enseñe a otros niños a acercarse al niño por delante para no asustarlo
- 7 Organice el espacio ambiental de tal forma que reduzca la frustración del niño

ESTIMULACION SENSORIAL

- 1 Analice las conductas indeseables que son adoptadas debido a que la persona trata de manipular el ambiente para incrementar o reducir la estimulación a un nivel desado. La función de la estimulación sensorial o refuerzo automático es el incrementar o reducir la estimulación.
- 2 Busque problemas de salud que puede causar molestia (como una infección de oídos).
- 3 Provea un ambiente rico
- 4 Reduzca la estimulación sensorial cuando la conducta negativa sea causada por demasiada estimulación
- 5 Cambie el ruido, el número de personas en el salón y la temperatura del salón para proveer un ambiente óptimo basado en las preferencias del estudiante.

EDUCACION FISICA ADAPTATIVA

Los niños con MPS o ML, como todos los niños, deben de tener un programa de educación física. La ley pública 101_476 sección 1401 [16] de IDEA indica que la educación física debe ser ofrecida como un servicio de educación especial. La sección 504 de la Ley de Rehabilitacion de 1973 (PL 93_112) también indica que a los niños no se les puede negar la participación en actividades simplemente porque tienen una discapacidad. El IEP debe incluir también los servicios de un maestro de educación física adaptativa. Los maestros de educación física adaptativa aprenden a adaptar las actividades de educación física existentes y a desarrollar actividades inovativas que satisfagan las necesidades físicas, motoras, personales, sociales y de aprendizaje del niño con discapacidades.

El maestro de educación física adaptativa debe de analizar las necesidades de educación física del niño y desarrollar un programa de educación física adaptativa como parte del IEP del niño. Se le pueden hacer adaptaciones a juegos que ya existen para poder a incluir a niños con discapacidades.

Algunas posibilidades incluyen poner la pelota en una base en vez de usar un pitcher en un juego de softball, tener corredores de bases designados, reducir la distancia entre base y base, o usar equipos en los que los niños se asisten los unos a los otros en ciertas partes de las actividades, como permitirle a los niños que usan sillas de ruedas sostener la pelota mientras un compañero lo empuja; también, se pueden cambiar las reglas de algunos juegos, modificar el equipo que se usa para jugar, adaptar el espacio en el que se va a jugar o simplemente desarrollar nuevos juegos en los que el enfoque es el desarrollar interacciones en vez de la competencia.

Los maestros de educación física adaptativa pueden trabajar directamente con niños con discapacidades o pueden proveer sólo consultas a los maestros y padres en como proveer actividades de educación física que satisfagan las necesidades específicas del niño. Todos los distritos escolares deberían tener al menos un maestro de educación adaptativa. Si no, uno puede ser contratado. Evalúe la efectividad de las metas y de las actividades en cada junta del IEP y asegúrese de que el maestro de educación física adaptativa este presente en las juntas del IEP.

Los padres pueden pedir una junta del IEP si no están seguros de como están saliendo las cosas o si no están contentos con el plan de educación física de su niño.

TECNOLOGÍA DE ASISTENCIA

La última revisión de la Ley de IDEA ha agregado la responsabilidad del equipo de IEP de considerar si el niño necesita tecnología de asistencia para alcanzar las metas educacionales del IEP. Un equipo de tecnología de asistencia es una pieza de equipo o sistema usado para incrementar, mantener o mejorar las capacidades funcionales de un niño con discapacidades. Estos equipos pueden ser hechos a mano en casa o disponibles comercialmente. Algunos de estos equipos pueden ser diseñados específicamente para personas con una discapacidad y otros pueden ser comunes y estar disponibles para el público en general.

La tecnología de asistencia ayuda a compensar las limitaciones de las habilidades de los niños causadas por una discapacidad. Este tipo de equipo puede ser utilizado para ayudar con la comunicación, controlar el ambiente, la movilidad y otras actividades de la vida diaria. Estos artefactos han sido usados comunmente para ayudar a niños con una variedad de discapacidades. Hay muy pocos artefactos disponibles en tiendas para niños con discapacidades físicas complejas o con problemas cognitivos, por eso, un poco de creatividad puede ser importante para modificar artefactos que ya existen o para crear nuevos artefactos. Todos los distritos escolares deberían tener un especialista en tecnología de asistencia disponible para ayudarlo a usted. Aquí le damos unos ejemplos de artefactos o equipo de tecnología de asistencia:

COMUNICACIÓN

- Un pizarrón con figuras le permite al niño que no habla claramente comunicar sus deseos y necesidades
- Los artefactos de comunicación aumentativa usan equipo computarizado para darle una voz a los niños para que se puedan comunicar

ACTIVIDADES DIARIAS

- Son artefactos que le permite a la persona encender o apagar algo. El “clapper” es uno de estos artefactos que le permite a los niños con problemas de movimiento encender o apagar una luz sin tener que levantarse.
- Algunas instrucciones con ilustraciones pueden ser colocadas cerca de donde el niño va a realizar una actividad.
- Los artefactos de movilidad pueden ayudar a una persona a desplazarse de un lugar a otro o participar en una actividad con más facilidad.
- El equipo recreacional le puede ayudar al niño a participar en juegos y deportes.

ACTIVIDADES EDUCACIONALES

- Calculadoras con botones extra grandes para ayudarlos con matemáticas
- Organizadores marcados con colores para que los niños sepan donde van las cosas
- Programas de reconocimiento de voz y otros tipos de programas que le ayuden a los niños a leer y a escribir.

Para usar tecnología de asistencia con su niño exitosamente, asegúrese de que:

- El equipo de IEP considere si la tecnología de asistencia puede beneficiar a su niño o no.
- El artefacto de tecnología de asistencia no inhiba el desarrollo del niño o reduzca sus habilidades, sino que extienda sus capacidades.
- Los artefactos comerciales que compre, tomen en consideración las limitaciones cognitivas del niño.
- Los padres, los niños y el personal escolar reciban un entrenamiento adecuado para usar estos artefactos.
- Existan lugares en donde se le pueda dar mantenimiento a estos artefactos.
- Exista un plan B en caso de que el artefacto se descomponga.
- Las necesidades de tecnología de asistencia del niño sean monitoreadas regularmente.
- Las necesidades de tecnología de asistencia estén incluidas en el IEP.
- El equipo de IEP considere las necesidades del niño de tecnología de asistencia, sólo después de haber determinado las metas educacionales del niño.
- Haya una persona que sepa lo suficiente sobre tecnología de asistencia en el equipo de IEP.
- Los artefactos de asistencia sean mandados a la casa del niño si él necesita estos artefactos ahí.
- El niño tenga un periodo de práctica con el artefacto para asegurarse de que funciona apropiadamente.