

Adaptaciones para la educación especial

La ictiosis afecta a cada persona de manera diferente. Dependiendo de la severidad de los síntomas presentados por cada paciente, esto puede o no puede tener un efecto en la capacidad del niño para desempeñarse a un nivel coherente con sus compañeros de grupo de edad.

Si un niño comienza a exhibir algunos signos de retraso en el desarrollo del funcionamiento cognitivo a causa de cómo la enfermedad ha afectado a su desarrollo físico y / o mental, éstas son señales de advertencia que el niño va a necesitar algún apoyo especial en el ambiente escolar. Esta hoja de recursos está diseñada para informar a las familias afectadas de ictiosis sobre las opciones disponibles para apoyo especial como un Plan Individualizado de Educación (PEI), y un Plan 504.

PEI Definición

El Plan Educativo Individualizado (PEI) es un plan o un programa desarrollado para asegurar que un niño que tiene una discapacidad identificada bajo la ley, y que asiste a una institución educativa primaria o secundaria, recibe instrucción especializada y servicios relacionados.

PEI Elegibilidad

Si usted cree que su hijo necesitará acomodaciones académicas especiales en la escuela, debe programar una reunión con el consejero escolar y el director antes del inicio del año escolar. Averigüe sobre los servicios y programas especiales que su distrito escolar ofrece a las personas con necesidades especiales. Cada distrito tiene su propia política específica del PEI.

¿Cómo saber si su hijo es elegible para servicios especiales? La Ley de Educación con Discapacidades (IDEA) ofrece una definición de un niño con una discapacidad. La discapacidad debe afectar el rendimiento educativo del niño, el niño debe caer en una de las 13 categorías de discapacidad establecidas por IDEA, y la incapacidad debe hacer que el niño necesite una educación especial y servicios relacionados.

Las 13 categorías de discapacidad establecidas por IDEA son el autismo, la sordera, la sordo-ceguera, la discapacidad auditiva, el retraso mental, discapacidades múltiples, el impedimento ortopédico, otro impedimento de salud, trastornos emocionales graves, discapacidad específica del aprendizaje, impedimento del habla o del lenguaje, lesión cerebral traumática y el deterioro visual.

¿Cómo puede estar seguro de que su hijo tiene una necesidad especial? Escriba al director del distrito escolar de Educación Especial o al director local para solicitar que su niño sea evaluado por los servicios de educación especial. Una notificación por escrito comenzará los plazos para la evaluación si el distrito escolar está de acuerdo con una evaluación. Siempre mantenga una copia de los documentos para sus archivos.

¿Qué ocurre durante la evaluación? La escuela debe evaluar a su hijo en todas las áreas en las que su hijo puede estar afectado por la posible discapacidad: la salud, la visión, la audición, las relaciones sociales y el bienestar emocional, la inteligencia general, el desempeño en la escuela, y lo bien que su hijo se comunica con los demás y utiliza su cuerpo. La evaluación debe ser lo suficientemente completa para identificar todas las necesidades que su hijo tiene para la educación especial y servicios relacionados. Una evaluación apropiada le permitirá tanto a usted como a la escuela obtener mucha información sobre su hijo.

Esta información le ayudará a usted y a la escuela a determinar si su hijo tiene una discapacidad y la instrucción de diseño basado en las necesidades especiales de su hijo.

La evaluación se ha completado, ¿y ahora qué? Si se encuentra que su hijo no es elegible para la educación especial, tiene que ser por escrito, con una explicación dada, y se debe dar información sobre qué hacer si Ud. no está de acuerdo con la evaluación y desea impugnar la decisión del distrito. La mayoría de los estados también tienen un Centro de Información y Entrenamiento para Padres (PTI) al que se puede acceder en la web para obtener respuestas más específicas a sus preguntas.

Si su niño es elegible para un PEI, ese plan debe ser desarrollado dentro de los 30 días de ese hallazgo. Un PEI establece metas de aprendizaje razonables para el estudiante y también establece los servicios específicos que el distrito proporcionará. Otra información que se encuentra en un PEI incluye los niveles actuales de rendimiento educativo, las metas anuales, educación especial y servicios relacionados que se recibirán, la participación con los niños sin discapacidad, la participación en las evaluaciones de estados y de todo el distrito, los servicios de transición, y la medición de progreso.

¿Quién desarrolla el PEI de su hijo?

Los padres y el niño (si es apropiado), el maestro de educación normal, un maestro de educación especial, un representante del distrito (LEA), el psicólogo escolar para interpretar los resultados de la evaluación, y otras personas, como un terapeuta del habla o el terapeuta ocupacional.

¿Qué sucede durante la reunión del PEI? Las fortalezas y necesidades del niño son discutidas por el equipo del PEI para decidir las necesidades educativas y otras metas apropiadas para su hijo, el tipo de servicios especiales que su hijo necesita, y los servicios relacionados a su niño que se pueden requerir para beneficiarse de su plan de educación especial.

¿Cuáles son los "servicios relacionados" para los que su hijo puede ser elegible?

Transporte, patología del habla y lenguaje, servicios de audiolología, terapia física, terapia ocupacional, recreación, servicios de asesoramiento, servicios de orientación y movilidad, evaluación médica o servicios de diagnóstico, servicios psicológicos, orientación de los padres y de capacitación, y otros servicios relacionados. Cada estado puede variar en los servicios ofrecidos a los estudiantes del PEI.

Los bebés y niños pequeños también pueden recibir servicios bajo el paraguas de IDEA. Estos servicios se llaman servicios de intervención temprana para niños de hasta 2 años de edad y servicios de preescolar para niños de 3-5. Póngase en contacto con su agencia estatal local para obtener más información. Le animamos a ponerse en contacto con la escuela de su hijo para empezar a sentar las bases de un gratificante, enriquecedor y emocionante año escolar para usted y su hijo.

El ABC de las adaptaciones y acomodaciones

Alfabeto, pegar franja al escritorio del estudiante
Break (romper) tareas de largo alcance en proyectos pequeños.
Calculadoras, listas de control, computadoras.
Dictar el trabajo o tareas a los estudiantes.
Exender el tiempo para los exámenes, proyectos y tareas.
Flash – Tarjetas de memoria, tarjetas flash.
Grupos cooperativos, dar claves y gráficos organizadores.
Highlight /Resaltar las ideas centrales y palabras específicas.
Instrucciones, darlas de forma oral y escrita.
Journal/diario, escribirlo puede hacerse con dibujos o por otra persona.
Kids /Niños, ellos utilizan un libro de tareas para organizarse.
Large/Grande escribir o imprimir con letras grandes para facilitar la lectura.
Manuales y modelos.
Números en cada línea, cuadernos.
Oral – Informes orales en vez de los escritos
Paired/Pareados – Lecturas emparejadas, tutores.
Quiet/Silencioso espacio para trabajar
Read/Leer test, directrices y tareas.
Shorten/Acortar tareas, en pequeñas cantidades con guías de estudio.
Tape/Pegar textos, historias, reglas tridimensionales.
Utilizar formatos tipo test, que requieran poca escritura.
Verbal – Respuestas verbales a preguntas, test, listas de vocabularios y visuales.
Worksheets/Hojas de trabajo y/o test escritos a un nivel menor.
Xerox/ Fotocopiar las tareas para casa y poner ejemplos de proyectos.
Your/Sus exámenes pueden ser con libro abierto o para llevar a casa.
Zero in/Concéntrese en reforzar conceptos mediante actividades prácticas o juegos.

Plan 504 Definición

La sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973, establece que es ilegal que cualquier grupo que recibe dinero federal sea injusto con una persona con una discapacidad. La sección 504 es una ley de derechos civiles, que prohíbe la discriminación contra las personas con discapacidad y asegura que el niño con discapacidad tenga el mismo acceso a la educación. El niño puede recibir adaptaciones y modificaciones especiales, específicos para sus necesidades. Sin embargo, a diferencia de IDEA, la sección 504 no requiere que la escuela proporcione un PEI. La sección 504 tiene una definición más amplia, como se indica a continuación, a una discapacidad de IDEA. Por lo tanto, un niño que no califica para un PEI, aún podría ser capaz de obtener un plan 504.

504 Elegibilidad

Según la definición del plan de 504, una persona con una discapacidad es una persona que tiene un impedimento físico o mental que limita sustancialmente una o más actividades esenciales. El término impedimento físico o mental puede incluir, pero no se limitan a, las condiciones tales como discapacidad visual o auditiva, deficiencia de movilidad, la infección por el VIH, el retraso mental, adicción a las drogas (excepto el uso ilegal actual de o adicción a las drogas), o enfermedad mental. El término actividad importante de la vida puede incluir ver, oír, caminar, respirar, realizar tareas manuales, el cuidado de uno mismo, aprender, hablar o trabajar. La sección 504 también protege a las personas que tienen un historial de tal impedimento, o que se considera que tienen dicho impedimento.

Preparación de su plan 504.

Un plan 504 detalla las modificaciones y adaptaciones que serán necesarias para que los estudiantes tengan la oportunidad de actuar en el mismo nivel que sus compañeros. Es beneficioso ser lo más específico posible al describir las necesidades especiales de su hijo en el plan 504. En el caso de la ictiosis, algunos ejemplos pueden ser:

- Necesidad de aire acondicionado en el aula
- Permitir frecuentes visitas a la enfermería para aplicar crema
- Acceso a una botella de agua en todo momento
- Se permite dejar el gimnasio, o salir de cualquier otra clase, para ir a la oficina de la enfermera para refrescarse, sin ser penalizado por no completar la actividad o salir de la clase
- Sombrero permitido en la escuela debido a la pérdida de cabello
- Transporte especial si es necesario
- Acomodaciones para los exámenes estandarizados como descansos frecuentes (véase más información a continuación).

Educar al Personal de la Escuela

Otro tema que se incluirá en su plan 504 es el de educar a todo el personal sobre la ictiosis. El personal incluye maestros, conserjes, secretarías, conductores de autobuses, trabajadores de la cafetería, y todo el que quiera entrar en contacto con el niño. Es vital para que sepan de ictiosis y qué hacer en caso de que surja una situación. También, es importante tomarse el tiempo para educar a los compañeros de clase y sus padres también. Muchos consejos y recursos se pueden encontrar en el blog de FIRST y el sitio web de manera a compartir con éxito información sobre ictiosis en un salón de clases.

Las pruebas estandarizadas y el plan 504 de su hijo

Asegúrese de que el plan 504 de su hijo incluye acomodaciones para las pruebas estandarizadas, como las pausas, el tiempo de prueba extendido, y cualquier artículo necesario para el autocuidado (mejor descrito a continuación). También tomar nota, la Junta Universitaria no honra planes 504. No se reconoce a la hora de tomar los exámenes de acceso a la universidad, tales como el PSAT, SAT, o pruebas de AP, y el posible dinero de una beca. Usted debe solicitar adaptaciones especiales directamente a la Junta Universitaria.

"Cuando su hijo entra en el jardín de infantes, es probable que Ud. se reúna con la administración para desarrollar un plan 504 que le permitirá a su hijo a completar su educación y el cuidado de su piel al mismo tiempo. Usted lo ajustará y cambiará a medida que crece para asegurarse que sus necesidades

educativas y médicas pueden seguir cumpliendo con eficacia. Mi primer consejo sería que en ningún momento se debe dejar que la administración le convenza de que su hijo no necesita un plan de 504 más, sobre todo cuando llegan a la escuela secundaria.

De hecho, el plan de 504 los sigue a través de la universidad, (sí, la universidad honra el plan 504 del niño). La primaria y escuela media de Abby estaban llenas de maestros maravillosos que habrían hecho lo que necesitaba sin el plan, pero su escuela secundaria es más rígida y muchas veces me he encontrado a mí misma diciendo. "Siempre lo hemos hecho de esta manera" y, por suerte, el plan 504 estaba allí para apoyarme.

Sin embargo, la prueba de la Junta Universitaria es totalmente diferente (es decir, SAT y pruebas PSAT). Usted tiene que aplicar a ellos directamente para las adaptaciones especiales. Puede ser un proceso largo, interminable, así que mi segundo consejo sería aplicar tan pronto como sea posible".

- Rhayne Evans, madre de Abby Evans, afectados con el tipo de ARCI-lamelar ictiosis

Solicitud de acomodaciones para pruebas a la Junta Universitaria

La solicitud de las acomodaciones se puede hacer de dos maneras diferentes:

Póngase en contacto con su oficina de orientación de la escuela. Esto es a menudo un proceso que toma varios meses antes de una respuesta, por lo que en realidad es posible que desee aplicar al final de la escuela media. A menudo las escuelas fomentan a estudiantes de primer año tomar el PSAT y no tendrá suficiente tiempo para obtener los ajustes necesarios si usted espera hasta que entren en la escuela secundaria.

Aplicar directamente Ud. mismo. Usted mismo puede ir a la página web de la Junta Universitaria y / o llamar para recibir orientación. La línea directa con "Servicios para Estudiantes con Discapacidad" es: 212.713.8333. Esto le permitirá entrar pronto en el correo de voz de este departamento. Lo mejor es empezar temprano, ya que tarda entre 7 u 8 semanas para su aprobación inicial. Si se rechaza una adaptación, son otras siete semanas para la apelación desde el día en que reciben la documentación adicional. También desea permitir errores generales.

Algunos de las acomodaciones especiales que su hijo puede necesitar se enumeran a continuación. Sin embargo, su hijo puede necesitar acomodaciones adicionales:

Descansos según necesidad y extendidos, según sea necesario. Solicitar que el reloj se detiene durante los descansos y se reinicia cuando regresan de un descanso. Los descansos no acortan el tiempo de prueba permitido, y no les da tiempo real adicional durante las pruebas.

Tiempo de prueba extendido. Esto es para darle a su niño tiempo extra de prueba real si no pueden completar el trabajo en el tiempo asignado. Una extensión de tiempo general se llama + 50%. Esto les da tiempo y medio para tomar el examen. Así que una sección que puede permitir una hora, se extendería a 90 minutos. (Esto también es una buena razón para pedir múltiples días de pruebas).

Sistema de múltiples días de prueba. Esto permite completar la prueba durante dos días. Esto es útil si su hijo tiene una emergencia médica y no puede completar la prueba en un día. Puede no ser necesario, sin embargo, si hay algún un problema, es útil tener el segundo día como una red de seguridad.

Permiso para alimentos / medicamentos. Esto permite que su hijo tenga una botella de agua y su loción él en la sala de pruebas.

Prueba en su escuela de casa, durante un día escolar. Los puntos de arriba, si se conceden, hacen de este un punto automático, pero pídale en caso de que le denieguen los otros tres. Al tener la prueba en la escuela cerca de casa de su hijo, durante un día escolar, tiene la seguridad de que una enfermera está en las instalaciones ya que no hay enfermera en el lugar durante una prueba en sábado. También hay un mayor control sobre la temperatura y las condiciones de la habitación y probablemente tomará la prueba, ya sea solo en un pequeño grupo con la persona del SSD para su escuela.

Pregunte por un escriba. Si las contracturas de la mano de su hijo son tan severas que impiden su capacidad de escribir usted puede pedir un escriba o escritor para escribir lo que ellos dictan.

Preparando la documentación.

Algunos consejos para presentar un caso fuerte en la documentación incluyen:

Incluir información de la página web de FIRST, además de fotografías. Destacar las partes que son pertinentes para el tipo de ictiosis de su hijo y añadir notas sobre las impresiones para ayudar a la Junta Universitaria a comprender mejor la enfermedad.

Incluya cartas de los médicos. Un alergólogo puede escribir sobre alérgenos ambientales y la necesidad de estar en un entorno controlado. Un dermatólogo puede escribir en lo que respecta a la necesidad de acceso a las lociones y medicamentos, la deshidratación y el sobrecalentamiento y la necesidad de una enfermera para estar en las instalaciones. Un médico de familia puede escribir sobre la necesidad de tiempo prolongado y cómo, aunque el picor puede no requerir un descanso, si enlentecería a su hijo y su capacidad para completar la prueba. Si su hijo tiene una discapacidad auditiva obtenga una carta de su audiólogo u Otorrinolaringólogo. Haga que todos incluyan una línea que, en su opinión profesional, se necesita (acomodaciones específicas).

Cuánto más documentación tenga, menos probabilidades de que la Junta Universitaria se lo deniegue. También asegúrese de que su formulario, desde su página web, esté completo. No van a procesar un formulario incompleto.

Discuta la encuesta del profesor con el maestro antes de que vaya a rellenarlo. Cuando le pregunte a los maestros para que llenen el Formulario de Encuesta del Maestro, envíe un correo electrónico que indique qué tipo de alojamiento usted está pidiendo que le concedan a la Junta Universitaria. Los maestros llenan el formulario para que se adapte mejor a sus necesidades si saben lo que está pidiendo. Recuerde mayoría de los profesores están más que felices de trabajar con usted y harán todo lo posible para ayudar a su hijo a tener éxito. No tenga miedo de hacerles saber lo que usted necesita.

Incluya una copia del plan 504 más reciente de su hijo. Esto les mostrará qué adaptaciones su hijo recibe actualmente. Es muy importante que su plan 504 coincida con las adaptaciones que está pidiendo, ya que establece un precedente. Esa es otra razón para estar seguro de que su plan 504 refleja adaptaciones específicas para las pruebas estandarizadas de su hijo.

Por último, escriba una carta de presentación. Comience con una breve descripción de la enfermedad de su hijo. No tenga miedo de dar algunos ejemplos de casos en los que la ictiosis causó una emergencia médica. Cualquier información que usted pueda proporcionar, ayudará a ilustrar la gravedad del estado de salud de su hijo. También esbozar en su carta que tipo de acomodaciones usted está pidiendo y por qué usted está pidiendo por ellos, y dé ejemplos de cómo la educación de su hijo ha sido modificada en el pasado.

En resumen, el proceso de "solicitud de adaptaciones" requiere una documentación completa y los precedentes del pasado. Puede ser un proceso largo, así que no dude en empezar una vez que su niño entre en la escuela secundaria. En el proceso, recuerde siempre, no hay tal cosa como un exceso de información.

Recursos en la web para padres

WWW.NASPONLINE.ORG/ADVOCACY

WWW.ADA.GOV

WWW.ED.GOV/INDEX.JHTML

WWW.IDONLINE.ORG/1D_INDEPTH/SPECIAL_EDUCATION/

WWW.ORANGEUSD.K12.CA.US

WWW.CALVERTNET.K12.MD.US/DEPARTMENTS/SPECIAL_ED/ADAIDE504.ASP

WWW.NOD.ORG

WWW.ASHA.SLP/SCHOOLS/SCHOOLS_RESOURCES_ADVOCACY

LONE-EAGLES.COM/VIRGINIA.HTM

Esta información se proporciona como un servicio a los pacientes y padres de pacientes que tienen ictiosis. No pretende complementar la atención médica adecuada, sino complementar esa atención con orientación en cuestiones prácticas que enfrentan los pacientes y los padres. Ni FIRST, su Junta Directiva, Junta Asesora Médica y Científica, Junta de Editores Médicos, ni el personal y los funcionarios de la Fundación respaldan ninguno de los tratamientos o productos que se informan aquí. Todos los aspectos relacionados con el cuidado de pacientes con ictiosis deben discutirse con un dermatólogo con experiencia en el tratamiento de su trastorno de la piel.



Foundation for
Ichthyosis & Related
Skin Types

PO Box 1067, Lansdale, PA 19446-0687

Phone: 800-545-3286

Website: www.firstskinfoundation.org

Email: info@firstskinfoundation.org

Para mejorar y buscar una cura para aquellos afectados de ictiosis y trastornos de piel relacionados.

Un agradecimiento especial a Dr. Angela Hernández, Dr. Lucero Noguera-Morel and Dr. Almudena Nuño-Gonzalez por traducir esta información para FIRST.

updated February 2021