

Webcast Inclusion Feb 09

Nueva Clase o Escuela el año que viene?

Aprontate ahora!

con

Arlene Cohen, Lisa Kelley, and Kim Young

Martes 17 de Febrero de, 2009

6pm Pacific/7pm Mountain/ 8pm Central/9pm Eastern USA

**Arlene Cohen** es la madre de mellizos de 20 años con el Síndrome X Frágil. Ella ha dictado varias conferencias sobre SXF a estudiantes, maestros y ha sido regularmente presentadora en las Conferencias Internacionales de la National Fragile X Foundation desde el año 2000. Además forma parte de la directiva de la NFXF desde 1994 y es la presidenta actual del Comité Asesor de la fundación de Grupos de Recursos. Arlene además está en la directiva de la Asociación de X Frágil de Michigan y dirige la Comunidad Asesora del Instituto de Investigación Neuro Terapéutico (NTRI)

**Lisa Kelley** es la madre de dos hijos varones Dillon de 16 años y Ryan de 14 años. Ella descubrió la NFXF cuando Dillon fue diagnosticado con el Síndrome X Frágil síndrome cuando él tenía 2 años. Ella es también un miembro directivo de la National Fragile X Foundation y actualmente dirige la Comitiva de Desarrollo. Además hace tiempo que integra el Grupo de Recursos de la NFXF en Maryland, Lisa tiene una experiencia extensa en trabajando en inclusión con el distrito escolar de la ciudad de St. Mary's, Maryland, donde ella y su esposo manejan un hotel (bed & breakfast).

**Kim Young** es la madre de un niño de 12 años con el Síndrome X Frágil. Ella ha defendido fuertemente la inclusión de su hijo desde el jardín de infantes. Recientemente ayudó a armar un plan de apoyo para la transición de su hijo a la enseñanza media. La Sra. Young es miembro activo de la Asociación del SXF de Michigan, y también es quien dirige las conferencias locales.

**La NFXF agradece especialmente a la ACT Teleconferencing por apoyar este webcast.**

Comenzamos con el webcast:

Hola Soy **Robby Miller** director ejecutivo de la NFXF y les doy la bienvenida a todos ustedes a este encuentro en vivo por internet (Audio webcast), tendremos una serie de estos Audio Webcast variados sobre el Síndrome X Frágil

Este Webcast se llama Clase nueva en la escuela el año que viene? Aprontate ahora !

Este tema es uno de los temas más populares de las recientes Conferencias internacionales del SXF

Para aquellos que perdieron la oportunidad de asistir a las Conferencias o fueron y quieren escuchar del tema de nuevo aquí se lo ofrecemos

Agradecemos Especialmente a las ACT Teleconferencias por apoyar estos webcast y hacerlos posibles

Le damos la bienvenida esta noche a **Lisa Kelley y Kim Young** ,

Arlene Cohen tuvo una emergencia familiar y no le es posible estar con nosotros, lamentamos mucho esto pero ella estará con nosotros en una próxima vez

Déjenme contarles un poco sobre Kim y Lisa

**Kim** es la madre de un niño de 12 años con el Síndrome X Frágil. Ella ha defendido fuertemente la inclusión de su hijo desde el jardín de infantes .Recientemente ayudó a armar un plan de apoyo para la transición de su hijo a la enseñanza media . La Sra. Young es miembro active de la Asociación del SXF de Michigan, y también es quien dirige las conferencias locales

La seguirá **Lisa** quien es la madre de dos hijos varones Dillon de 16 años y and Ryan de 14 años. Ella descubrió la National Fragile X Foundation (NFXF) cuando Dillon fue diagnosticado con el Síndrome X Frágil cuando él tenía 2 años. Ella es también un miembro directivo de la National Fragile X Foundation y actualmente dirige la Comitiva de Desarrollo. Además hace tiempo que integra el Grupo de Recursos de la NFXF en Maryland , Lisa tiene una experiencia extensa en trabajando en inclusión con el distrito escolar de la ciudad de St. Mary's, Maryland, donde ella y su esposo manejan un hotel (bed & breakfast).

Recibiremos consultas por teléfono y tambien recibiremos emails [NATLFX@FragileX.org](mailto:NATLFX@FragileX.org) con preguntas que yo leeré

Entonces Kim dinos tu experiencia con respecto a la inclusión

**Kim** : Gracias Robby , hablaré de mi hijo Andrew , quien tiene 14 años y está en séptimo de escuela media , la Inclusión comenzó en kínder garden (jardín de infantes) donde decidimos que hiciera Inclusión de forma completa (full inclusion) , era una escuela elemental , fue una experiencia constante de aprendizaje por la que pujamos mucho , y luego nos focalizamos más en la transición de la escuela elemental (la cual termina en los Estados Unidos en quinto año) a la media , fue un proceso de tres componentes : padres, el equipo de la escuela elemental y el equipo de la escuela media que trabajo que duro un año . Este proceso lo empezamos en 4to año, duró todo un año.

Como padres ayudamos íbamos a la escuela media y tomábamos fotos del lugar para luego mostrárselas a Andrew , hacíamos citas cada 3 meses , visitando a los educadores especiales hablando de los diferentes problemas también luego fuimos a almorzar y volvimos a tomar fotos de la escuela ,

Y luego Andrew hizo un viaje para ver los estudiantes

Los trabajadores sociales hicieron un trabajo muy importante , formamos lo que llamamos el "equipo Andrew" , fue realmente un trabajo en equipo , los maestros hicieron observaciones para ver qué estudiantes podrían ser buena influencia para Andrew. Me refiero no solo a los del tipo maternas sino que buscaron a los chicos independientes que no tienen miedo al que dirán y los trabajadores sociales trabajaron con estos chicos bajo la aprobación de sus padres (enviando notas para pedir permiso explicando el problema)

Los trabajadores sociales trabajaron con estos chicos .Esto realmente lo hicimos con los chicos y los padres.

Con los trabajadores sociales y los chicos hicimos listas con las debilidades y fortalezas de Andrew , que podría decir Andrew y como actuaría Andrew en diferentes situaciones y como ayudarlo en diferente situaciones, trabajaban después de hora y hacían un plan , y un horario .

Ellos crearon un mapa para él para andar por la escuela , después de todas las reuniones ellos escribían lo que aprendían.

Los Terapeutas Ocupacionales nos dieron una lista de cuales son las tareas de un estudiante de escuela media, como por ejemplo abrir lockers, usar el teléfono , usar la lanchera , usar la computadora, internet emails. etc

El equipo de escuela media nos dio información y nos ayudó para que el equipo de quinto año siguiera con Andrew así que los chicos de quinto estuvieran en sexto con él para continuar la conexión y ayudar al nuevo plan .

Lo bueno es que estaban todos involucrados , estuvimos nosotros, el equipo de la escuela elemental y el equipo de la escuela media.

**Robby** pregunta : Qué fue lo mas difícil?

**Kim** dice: creo que fue la conexión de lo de afuera y lo de adentro de la escuela

Creo que el no estar en inclusión , aunque luchamos para tener todo relacionado

Tener la estructura de lo que hacíamos en la escuela pero en casa era lo mas difícil

**Robby** dice **Lisa** Dinos tu experiencia con la inclusión:

**Lisa** dice:

Bueno Robby Dillon (mi hijo) es un niño afectado con el Síndrome X Frágil pero es de muy alto rendimiento y algo que supimos siempre fue que el aprende por imitación y entonces el mejor ambiente para que él aprenda era una clase regular , era importante que el estuviese en una clase regular totalmente incluido. Además de tener intervención temprana apenas tuvimos el diagnostico

Aunque todo esto trae sus desafíos ya que a medida que crecen siempre necesitas estar encima de los maestros y ayuda afuera de la clase

**Robby** dice: Nadie aquí dice que la inclusión significa no tener desafíos, y pregunta

Entonces Lisa fue positiva la experiencia?

**Lisa** dice: Si, muy positiva y continúa siéndolo.

**Robby** dice :Tengo una pregunta desde Connecticut, preguntan si tu hijo **Kim** tenia ayudante personal en la escuela

**Kim** dice: Si, tenía en kínder y luego siguió con la misma persona

Esto tiene pros y contras , ya que ella (la ayudante ) lo conoce mejor que nadie y lo apoya mucho académicamente pero también pienso que interfiere en la intervención con los otros, con sus pares para formar amistades.

**Robby** pregunta : Lisa y Dillon también tuvo ayuda personal?

**Lisa** dice : Si, Dillon también la tuvo y eso permitía que estuviera en clases regulares y que luego los últimos minutos estuvieran para repasar lo que habían dado en las clases.

**Robby** dice :Entonces una ayuda personal es esencial ,es importante?

Si, lo fue en nuestros casos, aunque no es fácil de conseguir.

Es algo que el sistema escolar debe admitir y tenemos que luchar por eso

**Kim** dice:

A veces la gente piensa que si buscamos la independencia para nuestros hijos la ayuda personal los limita pero es porque confunden el estar solo con la independencia.

Este no es el caso ,peleamos con el equipo de la escuela para que se dieran cuenta de esto .

**Robby** dice:

Hay gente que dice: mi distrito escolar no me lo brinda pero lo que si sabemos afirma Robby que la inclusión y ayuda personal es importante y debemos luchar por esto para tener una experiencia exitosa.

**Lisa** dice:

Yo estaba dispuesta a luchar pero nos dimos cuenta que al final todos luchábamos por la misma meta , hay que tener en cuenta q el éxito de Dillon, era el éxito de todo el equipo , me gusta pensar que somos un equipo y ellos me consideran parte del equipo , me escuchan y están interesados

**Robby** dice : como ex profesor de educación especial y ex director de escuela.

Siempre les a mis estudiantes dije que no hagan educación o educación especial si no le gusta los niños.

**Kim** dice :Es importante que al ir a las reuniones con los profesores o psicólogos los padres no nos intimidemos ya que somos nosotros al tener el diagnostico los que tenemos la información de como nuestro hijo aprende , como procesan la información.

**Robby** dice :Tenemos una pregunta de Hawái

Mi sobrino hará kínder garden en inclusión y estoy nerviosa de la transición de pre escuela especial a una con niños regulares, como lo puedo ayudar?

**Una de las madres dice:** esa fue una decisión muy difícil para mi , Yo pensaba que si iba una escuela especial estaría protegido,mas cuidado , pero opté por la escuela regular y fue tan bueno ,porque los chicos a esa edad aceptan mucho las diferencias ,son muy abiertos.

Nosotros siempre fuimos muy abiertos con el X Frágil , hablamos mucho dábamos charlas , nos poníamos a disposición de todos para explicar.

Decíamos puede actuar diferente , hacer tal cosa , pero es normal en él , si lo hace no está mal y ellos aceptaban su comportamiento diferente a esa edad

**La otra madre** dice : a esa edad todos vienen con un gran rango de habilidades , con diferentes niveles de habilidades

Lo mejor es dar la Info sobre el SXF y estrategias que usamos , eso no tiene que intimidar a los maestros sino que al contrario.

**Robby** dice: tenemos emails que leer:

Un mail de **Rosana** dice: mi hijo esta en quinto el año y el que viene estará en sexto ,esto es escuela media.

Lisa sugiere que para la transición saque fotos del nuevo lugar , información de las personas que trabajan en la institución nueva, , etc ya que a nuestros hijos el material visual los ayuda muchísimo

Si eso fue estupendo dice la otra madre que está allí.

**Robby** dice :Tengo otro email de Sally de Mariland

Soy madre de 3 niños con S X F, gemelos idénticos de 16 y otro de 12 años

Esta preocupada de que promovamos inclusión , excluyendo los otros métodos y que a veces las escuelas no enseñan terapia del comportamiento algo que es difícil de

encontrar en muchas escuelas públicas, Pregunta si la inclusión es buena sólo para chicos de alto rendimiento?

**Lisa** le contesta :

La educación de nuestros hijos es algo que tenemos que re evaluar al menos 2 veces al año , necesita constantemente evaluación , en un momento tenemos que ver si se está avanzando o si se está retrocediendo ,quizás haya que cambiar, quizás lo que antes dio resultadoi ya no lo de más siempre hay que ver qué es lo mejor para el chico .

**Kim** dice:

Los padres tenemos que ver cuál es el mejor escenario en que mi hijo está mejor , y esa respuesta es diferente para cada chico y para cada familia, es una decisión familiar .

**Robby** dice :

Desde la NFXF puedo decir que lo mejor es dar toda la información posible sobre Inclusión a los padres para hacer la mejor elección.

Así que los padres que piensen en la inclusión por favor obtengan el material para informarse. (en nuestra web hay mucho material)

**Kim** dice: que está de acuerdo con Lisa en que la inclusión tiene que ser constantemente evaluada

Debemos preguntarnos siempre : Como podemos mejorar esto?

**Robby** dice:

Tenemos una pregunta de Lisa, su hija está en inclusión medio día, y el resto con programas especiales

Pregunta si Kim y Lisa eligieron programas o ayudas para sus hijos.

**Robby** agrega : alguno de sus hijos hizo el programa de ABA o Lovas?

**Lisa y Kim** dicen: no, aunque agregan que no tenían en el distrito escolar programas por el estilo

**Robby** dice:

Tenemos una pregunta de **April de Missouri**

Ella dice que a su hijo le cambian los ayudantes habitualmente , y que los ve mas como baby sitter que como ayuda calificada

Le pregunta a las madres si les pasó lo mismo

**Kim y Lisa** le contestan:

Las transiciones para los niños con SXF son difíciles , hay que prepararlos para las transiciones y nosotros como padres lo que podemos hacer es decidir si el niño va o no a la escuela el día que el ayudante falta o si se hará un reemplazo.

**Kim** dice: que tuvieron problemas al comienzo , que muchas personas en lugar de ser ayudantes y facilitar el aprendizaje trataron de hacerlo reír y como padres tuvieron que explicar que lo que querían era alguien que lo eduque no un baby sitter

Debemos darle la mayor información que le podemos brindar a la escuela y a la persona que va a trabajar con nuestro hijo

**Robby** dice que : tiene una pregunta de **Lisa de Long Island, NY**

Mi hija de 10 años con SXF está en una clase con 3 niños más en educación especial , y es la de mas alto rendimiento , por eso la pusieron en una clase regular con mas niños 40 minutos por día en inclusión , pero esa clase es de 6 niños, piensa que es poco

Que hago me cambio de distrito?

**Lisa** dice : que con Dillon si se mudaron de distrito , él viajaba 45 minutos a la escuela , era difícil ya que los amigos no iban a ser del barrio pero académicamente fue la única opción que tenía ya que el necesitaba esa escuela.

La sociabilización de Dillon todavía nos cuesta . pero si se que Dillon imita todo entonces necesitamos modelos que funcionen mejor que el.

**Kim** dice : yo trataría de ver si se puede incluir la niña a esa clase antes de mudarse, cómo funciona ella allí.

**Robby** dice:

Tengo un email de Uruguay que nos dicen que nos están escuchando son la 1:00 AM allí.

**Lisa y Kim** saludan.

**Lisa** dice :

Mi experiencia del pasaje de escuela elemental a media para Dillon , y de media a alta lo mas importante es prepararlo para que va a venir después .Es importante modelar su conducta , ver intereses para su futuro , si en la escuela hay recursos para desarrollar algunas habilidades.

Enfocarnos en eso , identificar que le gusta , en que es bueno para el futuro, algún empleo , algún entrenamiento vocacional , o militar (en nuestro caso) para aprontarlo para lo que viene.

**Robby** lee una pregunta de un padre llamado **Scott**, él dice que su hijo va a pasar a enseñanza media y dice que le parece que la pubertad es una época difícil para las transiciones.

**Robby** les pregunta a **Lisa y a Kim**: Ustedes tienen alguna experiencia que involucre algún problema con la sexualidad emergente en esta edad

**Kim** dice : con Andrew nunca tuvimos problemas de agresión , por lo contrario es muy pasivo, pero si veo que ahora tiene frustraciones y las expresa mejor que cuando era

más chico. Pero como padres de chicos con problemas siempre pensamos en el "que pasará", si el tendrá novia si irá a un baile lo típico de los chicos de su edad.

Tengo una experiencia graciosa hay una chica que a Andrew le gusta ,Janele y él le dijo a su ayudante , sabes? hoy tengo una cita , ah si? le contestó su ayudante , y con quien? Con Janele le dice él

Y la ayudante le preguntó y Janele sabe? Y Andrew le dijo , la puedes invitar tu por mi? (risas)

Todas las cosas que pueden pasar tratamos de hablarlo con él , tratamos de ser abiertos ,no hemos tenido problemas por ahora.

Tu **Lisa** has tenido alguna experiencia que involucre algún problema relacionado a este tema?

**Lisa** dice: si! Dillon tiene 16 y en los últimos años su cuerpo ha cambiado y el ve muchas cosas en la escuela y se ha dado cuenta por primera vez que sus reglas son diferentes y que es difícil para él hablar con la chicas.

Y Dillon tiene características de decir lo que está en su mente , tenemos que entrenarlo pero algo maravilloso en él es que sigue las reglas, con decirle las cosas una sola vez decirle algo como tu no puedes hacer esto en público , hazlo en tu cuarto , o no le puedes pedir a una chica que vea tus partes privadas o lo que sea.

Por lo tanto tenemos que hablarles y dejarle claro que puede y que no puede ,aunque por supuesto no sabemos que es lo que vendrá mañana .

**Robby** dice : entonces lo importante es hablar y no necesariamente usar el método del miedo como enseñanza.

Oímos de otros padres que hay cosas que son lindas y simpáticas cuando son chicos que al crecer ya no son simpáticas y a veces no son legales cuando son adultos.

Por ejemplo con comentarios ,cuando era chico a un niño le gustaba decir: tu estas buena ! y era algo que caía simpático ,pero en la edad adulta ya no lo es y se considera agresivo.

**Kim y Lisa** dicen:

Lo que la Dra Marcia Braden dice en sus charlas de sexualidad , tenemos que empezar a hablar mucho mas temprano con nuestros hijos , empezar con las hábitos antes porque después es difícil de deshacer lo que ya aprendió.

**Robby** dice : Estamos cerca del final pero quiero leer

Un email de **Sarah** que tiene un hijo afectado y además es consultora educadora

**Sarah** dice: Gracias por esta webcast , mi hijo Carl tiene 20 años y siempre estuvo en inclusión pero me parece que ahora la tendencia es no incluir y creo que se equivocan , en mi hijo las ventajas fueron muchos más que las desventajas.

Los padres y educadores tienen que ser valientes y empujar a sus hijos a salir de la zona de confort yo empujé mucho a Carl .

Los Boy scouts es una buena opción para ellos.

Carl no lee muy bien como yo quisiera pero tiene muchos amigos , todos lo conocen. Mi hija dice que deberíamos usar una camisa que diga Madre de Carl o hermana de Carl ya que todos lo conocen y además como ventaja a esto pienso que quizás alguno de sus conocidos lo pueda contratar para un trabajo .

**Lisa y Kim** dicen : si tenemos que empujarlos , tenemos que probar en que pueda vivir independientemente y ver si podemos hacer que esto pase

**Robby** :

Tenemos una llamada de **Amber**

**Amber** dice: que le gusta la idea de inclusión , que es educadora y que tiene un chico en la escuela con mucha ansiedad , ella pregunta si los niños con X Frágil tiene ansiedad

**Kim y Lisa** dicen:

Si !es todo un tema la ansiedad

Lisa dice que es una dificultad para las transiciones . Pero en el pasado cuando su hijo tenía muchos problemas de ansiedad que lo frenaban para que aprendiera y avanzara entonces estuvo bajo medicación para esto , ahora ya no

Y lo que hacen ahora es prepararlo , prevenirlo. Por ejemplo él tiene mucha ansiedad cuando va a comer afuera ,entonces halamos de eso un día antes ,y preparamos todo para bajar la ansiedad. Luego ,cuando ya estamos en el lugar lo felicitamos mucho que lo haya logrado.

Es bueno saber cuáles son las cosas que le provocan ansiedad para trabajar con ellas antes de que ocurran ( cuando es posible)

**Robby** dice: que hay mucho material en la web de la NFXF sobre la ansiedad

Ahora leeremos la última pregunta

Mi hijo ha estado en inclusión desde los 2 años y ahora tiene 13 y está enseñanza media , todos sus compañeros lo quieren pero no veo que sean sus amigos , no lo llaman por teléfono , no lo invitan a sus salidas

Cuál es su experiencia?

Que han hecho para mejor este tema?

**Lisa** dice:

Andrew tenia buenas conexiones en la escuela pero afuera de la escuela no .Siempre fue bueno los deportes cuando son chicos pero a medida que crecen y los chicos quieren salir con chicas ahora tratamos que haga futbol.

Seguimos trabajamos y aprendiendo en esto

**Kim** dice:

Dillon no tiene amigos, en la escuela pasa bien pero fuera de la escuela no , es muy difícil...

**Robby** dice : realmente este tema es un buen tema para un futuro webcast

Agrega que siguen llegando mails y que todo estará en la web [www.nxf.org](http://www.nxf.org)

Solo tipeando inclusion verán mucho material , mucha información

Agradece a ACT Teleconferencing y a las madres que estan allí

Gracias a todos !