Marcia: Bienvenida, buenos días o buenas tardes dependiendo de dónde vivas y de dónde vengas. Soy Marcia O'Brien. Soy de Mason, Michigan, y eso está cerca de la capital de Lansing. Entonces, si está familiarizado con Michigan, generalmente usamos nuestra mano para contar de dónde somos. Y ahí es donde estoy. Por lo tanto, estoy muy feliz de estar aquí hoy y de tener la oportunidad de brindar información que será útil con respecto a la escuela y también brindarles información de contacto más adelante. En caso de que tenga más preguntas o deba responderlas en la sesión de preguntas y respuestas. En primer lugar, este es un descargo de responsabilidad de la actividad que se encuentra en todas las presentaciones que van a ver hoy. Básicamente, lo que le está diciendo es que la fundación PKD está utilizando estas presentaciones solo con fines educativos.

Y no es que lo que estoy compartiendo no represente PKD, o estén promocionando algo o diciendo que todo esto es exactamente lo que dirían, es solo mi interpretación de las cosas que puedo compartir para ustedes que, con suerte, son útiles. . Y entonces solo quiero asegurarme de que la gente sea consciente de eso. La otra revelación es que las personas que están presentando hoy tenían que firmar un formulario de conflicto de intereses antes de participar, y básicamente ese dicho es que no obtengo ninguna ganancia financiera, ni es la base de esta presentación. No estoy tratando de vender nada ni hacer nada que tenga algún tipo de vínculo financiero con esta presentación. La biografía para mí, es básicamente lo que ves, creo en lo que ya podrías haber visto antes.

Pero básicamente, mi experiencia es principalmente con ADPKD. Mi cónyuge y dos de mis tres hijos adultos tienen ADPKD. Mi esposo tuvo dos trasplantes al año de diálisis peritoneal, derecho es complicaciones secundarias. Mis hijos aún no han tenido síntomas en este momento. Pero ambos han participado en estudios. Doné un riñón en 2009, en nombre de mi cuñada a través de una cadena. Entonces, esa es básicamente mi experiencia con PKD. Y en cuanto a la educación, estos son mis últimos 40 años en educación. Entonces, he estado en escuelas públicas como maestra y administradora. He trabajado con el Departamento de Estado y la Oficina de Educación Especial. Y he dado algunas clases en la Universidad Estatal de Michigan. Así que no soy experto en nada. Pero tengo muchos conocimientos previos y tengo muchos recursos que he podido adquirir y acumular a lo largo de los años.

También tengo el gran privilegio de estar en el Panel Asesor de Educación PKD, y también en el panel asesor de los próximos centros de excelencia ADPKD. Así que hoy, nuestro objetivo es, primero, hablar un poco sobre los posibles desafíos educativos asociados con la enfermedad renal crónica. Una vez más, esta no es mi área de especialización. Tengo algo de información que he adquirido e investigado un poco. Pero habrá una pequeña discusión sobre eso. También vamos a explorar una variedad de sistemas de apoyo disponibles en el entorno escolar, incluida la Biblia para los planes y los programas de educación individualizados de borde IEP. Y, por último, hablaremos sobre algunos pasos potenciales y estrategias de comunicación para garantizar que su hijo esté preparado para el éxito. Entonces, como dije esto, esta primera parte es mi área de especialización mínima, y se refiere a los desafíos educativos asociados con la enfermedad renal crónica. Hablaremos un poco sobre lo que sabemos y lo que no sabemos.

Así que voy a leer esta diapositiva porque creo que será mejor que intentar resumirla. Mis diapositivas tienen más palabras de las que uno recomendaría para una presentación de diapositivas, pero como también quería que las personas tuvieran la información para mirar hacia atrás, he incluido más palabras de las que a veces podría tener para una presentación normal Y antes de leerlo , solo tenga en cuenta que he puesto en negrita las palabras que pueden, y si están presentes, porque estas son solo algunas cosas potenciales que podrían estar asociadas con una póliza con una enfermedad renal, y no necesariamente estarán presentes para todos los estudiantes para todos los niños, sin duda. Entonces, estos son solo algunos potenciales. Hay múltiples condiciones neurológicas que pueden estar asociadas con la enfermedad renal. Estos incluyen una condición del sistema nervioso central, como la encefalopatía urémica. Sé que lo dije mal.

Y sabía que iba a tener cuando llegué aquí, convulsiones, trastornos del movimiento y accidentes cerebrovasculares, que pueden ocurrir a un ritmo alarmante, trastornos del sueño y una variedad de afecciones del sistema nervioso periférico, como la polineuropatía. También hay síntomas neurológicos que pueden estar asociados con procedimientos de diálisis y trasplantes. Todas estas condiciones neurológicas, si están presentes, pueden y contribuirán a los déficits y disfunciones neurocognitivos en niños con ARPKD. Entonces, esto fue de un estudio de 2017. Y veremos que el estudio de 2017 es realmente la única investigación sistémica de neurocognición y niños con ARPKD, al menos es la única que encontré. De nuevo, el descargo de responsabilidad que no sé en absoluto, pero ese es el único que pude ver que ha habido uno. Entonces, no ha habido mucha investigación, puedo decir eso con certeza. Incluso si hay más de una, no hay mucha investigación que nos hable sobre la neurocognición y los niños con ARPKD. Pero hay algunas cosas a considerar.

Tengo en negrita y negrita en el título de esta diapositiva que todos los niños son individuos. Y creo que esto es algo en lo que debemos centrarnos en las escuelas, independientemente de la condición médica, la cognición o las condiciones socioemocionales de alguien. Tenemos cosas en la educación que pueden proporcionarnos algunos parámetros que pueden brindarnos algunas sugerencias, pero cada niño se presentará de manera diferente y tendrá necesidades diferentes entre sí, independientemente de los rasgos comunes.

Entonces, creo que al abordar todos los aspectos de un niño, debemos pensar en ellos como individuos, lo que podría funcionar para un niño podría no ser lo mismo para otro. Entonces, los niños con ARPKD pueden no manifestar dificultades neurocognitivas. Sin embargo, además de las limitaciones de la literatura disponible, los factores de riesgo médicos, es probable que tengan un riesgo elevado de esto. Y, por supuesto, existen otros factores de riesgo que pueden contribuir a la disfunción neurológica y los desafíos educativos. Entonces, algunas de las cosas que estos factores de riesgo pueden afectar la educación son los altos niveles de ausentismo, si tiene problemas médicos, puede tener varias citas con el médico, o puede tener cirugías o cosas por el estilo, sabemos que el ausentismo va a afectar la capacidad del estudiante para comprometerse con su experiencia educativa.

El niño puede tener poca resistencia, a corto o largo plazo, la profundidad del funcionamiento cognitivo disminuida, puede haber algunos desafíos físicos, los sistemas inmunológicos pueden afectar el compromiso con sus compañeros. Y luego la ansiedad y el estrés con cualquier condición médica. Pero también sabiendo que la ansiedad y el estrés es un factor que vemos en aumento para todos los niños ahora mismo en la sociedad. Y luego los factores socioemocionales. Nuevamente, creo que volviendo a que todos los niños son individuos, estos factores de riesgo pueden ser ciertos para cualquier estudiante y no necesariamente significa que se deba a las condiciones médicas. Por lo tanto, puede haber una situación en la que haya ansiedad y estrés y no esté relacionado con la poliquistosis renal, o tenga poca resistencia y no esté relacionado con la poliquistosis renal. Entonces, todas estas cosas son solo factores potenciales y cosas a considerar a medida que avanzamos. Entonces, hablaremos de tres tipos diferentes de apoyos educativos. Se mezclan, se mueven juntos, hay una variedad de formas de conectarlos.

Vamos a hablar sobre el Sistema de Apoyo de Múltiples Niveles, que es un concepto que está destinado a ser utilizado en todos los distritos escolares para todos los niños. Y dependiendo de un distrito, es mejor o peor que otros. Entonces, hablaremos sobre los Planes de la Sección 504. Y luego también hablaremos sobre los IEP o programas de Educación Individualizada. Entonces, con respecto al Sistema de Apoyos de Múltiples Niveles, hay una variedad de formas de presentarlo. Muchas veces la gente muestra triángulos, o hay esto o simplemente hay una variedad de formas de mostrar esto. Pensé que tal vez la forma más eficiente de permitirnos ver qué es un sistema de apoyo de varios niveles , ya que tengo un pequeño video de tres minutos que podemos ver. Entonces, voy a dejar de compartir esta diapositiva por un segundo, voy a abrir el video y pueden verlo juntos.

*[Se reproduce la grabación de video]*

MTSS un sistema de apoyo para todos los estudiantes, ¿qué es el apoyo universal? Cuando una escuela utiliza un Sistema de Apoyo de Múltiples Niveles, o MTSS, todos los estudiantes logran mejores resultados académicos y de comportamiento, MTSS combina de manera eficiente las necesidades de los estudiantes medidas con prácticas basadas en evidencia para la enseñanza y el aprendizaje. Las escuelas reconsideran cómo usar su espacio, personal, materiales y horarios, para que todos los estudiantes puedan aprender juntos dentro del plan de estudios básico. Y con instrucción de alta calidad. Todos los estudiantes participan en la instrucción universal. Si bien una pequeña parte de los estudiantes recibe apoyo adicional y unos pocos reciben apoyo intensificado, los estudiantes se mueven con fluidez entre estos tres niveles. Por ejemplo, un estudiante puede recibir matemáticas adicionales o solo por unas pocas semanas concepto y recibir apoyo intensificado del idioma inglés durante todo el año.

El apoyo universal se basa en un plan de estudios básico alineado con los estándares académicos y utiliza los principios del Diseño Universal para el Aprendizaje o UDL. UDL ayuda a los maestros a brindar instrucción de diversas maneras. UDL permite a los estudiantes múltiples medios para mostrar lo que saben y pueden hacer. Y UDL motiva a los estudiantes a abordar temas y habilidades difíciles en una variedad de formas. UDL ayuda a todos y cada uno de los estudiantes a experimentar la membresía completa en el salón de clases y la escuela. El apoyo universal integra el plan de estudios académico con un comportamiento de toda la escuela en los sistemas de apoyo socioemocional. Este sistema integrado es proactivo en la enseñanza de comportamientos sociales que enfatizan metas y expectativas positivas para que todos los estudiantes puedan manejar con éxito su comportamiento mientras aprenden. el apoyo universal aplica instrucción diferenciada, que combina los avances medidos de los estudiantes con prácticas basadas en evidencia.

La instrucción diferenciada se proporciona a través de la coenseñanza, la colaboración y el aprendizaje entre pares, la escuela y los equipos de nivel de grado planifican, implementan y evalúan continuamente los horarios del plan de estudios, el personal y los recursos tienen apoyo universal para involucrar de manera significativa a todos y cada uno de los estudiantes sin segregarlos de sus compañeros de clase y amigos. Si bien algunos estudiantes seguirán necesitando apoyo adicional e intensificado, el apoyo universal puede satisfacer muchas de sus necesidades. Todos los adultos de la escuela participan en la prestación de apoyo universal, incluidos los maestros de educación general y especial, los administradores, el personal, la familia y los miembros de la comunidad. El apoyo universal está diseñado para todos los estudiantes, incluidos aquellos que tuvieron dificultades para aprender y aquellos que aceptan a aquellos que están aprendiendo en un nuevo idioma y aquellos que se ven afectados por otras circunstancias fuera del aula. Obtenga más información sobre MTSS y SWIFT en [www.swiftschools.org](about:blank) .

Marcia: Oh Dios. De acuerdo, eso fue solo una descripción general del funcionamiento perfecto de MTSS y no siempre funciona perfectamente, pero puede tener la sensación de que el Nivel uno es el apoyo que reciben todos los estudiantes, y en un buen sistema con diseño universal para el aprendizaje, que modifica y da múltiples oportunidades para demostrar sus conocimientos. Puede manejar muchas cosas y es posible que no necesite algunos de los soportes adicionales. Las intervenciones de nivel dos y tres también son cosas que están disponibles para todos los estudiantes, no requieren un 504 o un IEP para este tipo de apoyo. En un sistema que funciona sólidamente. Obviamente, hay momentos en que las necesidades de un estudiante exceden el sistema de apoyo de varios niveles. Y el par de opciones de las que hablaremos son el Plan 504, que probablemente sea el siguiente paso. Y luego un IEP. El plan 504 se basa en la sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973.

Y un IEP se basa en la Ley de Educación para Personas con Discapacidades, o IDEA, que es una ley federal de educación especial para niños con discapacidades. Para los planes 504, principalmente funcionan a partir de la ley federal, pero con los IEP, los estados también tienen sus propias regulaciones para refinar algunas de esas áreas que están en el gobierno federal. IDEA, puede potenciar puede dar más expectativas. Pero ciertamente las reglas estatales no pueden reducir las expectativas. Todo el mundo está cubierto de ide a independientemente de lo que hagan sus estados. Entonces, de nuevo, hay más palabras aquí de las que normalmente querríamos para una presentación. Pero quería que estos estuvieran disponibles en YouTube, después de la presentación. Entonces, solo voy a resaltar las cosas aquí. Entonces, la sección 504.

Lo que define es que protege a las personas de la discriminación basada en una discapacidad. Y esto no es solo para niños en edad escolar, la sección 504 cubre a las personas durante toda la vida. Y definen a las personas con discapacidad como una persona con un impedimento físico o mental, que limita sustancialmente una o más actividades importantes de la vida. Y está bastante abierto para la gente. Básicamente, decirle al distrito escolar que lleve al niño tiene una discapacidad. A menudo, va acompañado de un certificado médico de algún tipo de discapacidad. Pero, ¿qué pasa si, pero no es un gran análisis de cuáles son sus necesidades en ese momento, en realidad es solo identificar que tienen una discapacidad? Y luego, en el entorno escolar, está destinado a eliminar las barreras para el aprendizaje, de modo que tengan éxito en la escuela y, a menudo, incluye una variedad de adaptaciones específicas para las necesidades únicas del individuo. Quiero volver a ese momento en el que estaba, no recuerdo si di más detalles en lo siguiente. Por lo tanto, la variedad de adaptaciones que podrían venir con un plan 504 simplemente no se penaliza por la asistencia, por ejemplo, porque van a tener necesidades médicas, o en tiempos de problemas de salud.

Puede haber algunos retrasos cognitivos o problemas de procesamiento cognitivo debido a medicamentos o lo que sea. Entonces, tal vez sea necesario más tiempo y pruebas o tal vez sea necesario que un compañero aquí arriba tome notas o algo así. Entonces, hay muchas adaptaciones que podrían considerarse para un plan 504. Si las adaptaciones y la eliminación de las barreras para el aprendizaje no son suficientes, entonces podemos considerar la educación especial. Hay un proceso de referencia. Y el proceso de referencia puede ser realizado por un padre, por un educador como lo podría hacer un maestro, podría hacer una solicitud. Incluso podría haber un miembro de la comunidad que diga, oye, notamos que este estudiante tiene algunos problemas. ¿Existe la necesidad potencial de una evaluación de educación especial? El miembro de la comunidad también podría ser un médico, podría ser alguien en la iglesia de alguien. No es típico, pero es una posibilidad. Sin embargo, independientemente de quién haga la remisión, no se puede realizar una evaluación a menos que los padres lo autoricen.

Entonces, creo que a veces parte de lo que sucede con los distritos es que esperan a que los padres hagan una remisión, incluso cuando saben que existe una necesidad. Realmente depende de la respuesta, la responsabilidad de un educador dar una referencia si cree que es necesario. Y luego se lleva a cabo una evaluación de educación especial para ver si el estudiante tiene una discapacidad según lo definido por Ida y las reglas estatales. Y luego busque más información sobre cuáles son sus necesidades como estudiante, y luego hable sobre la programación educativa. Por lo tanto, la evaluación se centrará en la exhaustividad y el momento de una evaluación dependerá del individuo y sus factores de riesgo. Entonces, solo será una decisión individual sobre lo que se necesita y cuánto se necesita. Como si pudiera haber una evaluación cognitiva para algunos estudiantes para averiguar cómo están funcionando.

Pero es posible que también sea necesario realizar algunas pruebas de rendimiento, es posible que sea necesario realizar algunas pruebas de comportamiento, algunas evaluaciones socioemocionales, tal vez sea necesaria una evaluación de terapia ocupacional. Por lo tanto, todas las necesidades de evaluación que se consideran son individualizadas. Y la elegibilidad se basa en dos niveles. Uno, ¿Tiene el estudiante una discapacidad identificada? Por lo tanto, si su hijo, por ejemplo, solo tiene necesidades médicas que afectan la escuela, podría calificar en la categoría de otros problemas de salud. Pero el simple hecho de tener una discapacidad no les brinda un programa educativo individualizado. El segundo nivel es: ¿las discapacidades justifican una necesidad educativa que debe satisfacerse a través de la provisión de educación especial de instrucción especializada? ¿Necesitan tener tiempo en un programa de recursos? ¿Necesitan recibir fisioterapia?

Y en el entorno escolar, tal y tal son las cosas que se considerarán las áreas de elegibilidad según IDEA que se enumeran aquí en la tercera viñeta. Cada estado tiene sus propias reglas sobre las áreas de elegibilidad, no pueden ser menos que esto. Sin embargo, pueden tener un nombre diferente, pueden considerarse de manera diferente, en Michigan, por ejemplo, la perturbación emocional se denomina deterioro emocional. Entonces, solo hay pequeños ajustes en esto, pero deben abordarse y en todos los estados.

Es realmente esencial que tenga cuáles son sus niveles actuales de rendimiento académico y rendimiento funcional. Por lo tanto, la pieza de rendimiento funcional es a menudo algo por lo que las personas deben defender. Además, tiene sentido que consideres lo académico cuando estés en el entorno escolar, pero también se debe incluir cómo una discapacidad afecta social, emocional y conductualmente o lo que sea, si esas cosas se ven afectadas. Así es como les está yendo en el proceso escolar. Y pueden incluir puntajes de exámenes, observaciones, muestras de trabajo, información médica, cualquier otra cosa que afecte el rendimiento escolar. Creo que este es un factor realmente importante en los IEP, porque realmente proporciona una base para las cosas que se deben considerar al desarrollar un IEP para apoyar al estudiante.

Hay metas y objetivos incluidos, que identifican habilidades realmente específicas o un conjunto de habilidades que deben enseñarse. Ahora, obviamente, cuando un estudiante está en tercer grado, por ejemplo, hay 1000 cosas en las que vas a estar trabajando. Las metas del IEP son realmente cuáles son esas cosas que realmente tenemos como objetivo para que este estudiante mejore en este éxito escolar. Las metas deben ser razonables y factibles de lograr en un año, y también deben hablar sobre cómo se medirá el progreso del estudiante en estas metas. Un IEP debe abordar la participación del estudiante en las pruebas estatales y del distrito, incluidas las adaptaciones. Se requiere que los estudiantes participen en las evaluaciones estatales y se espera que participen en las evaluaciones de todo el distrito.

Soy un fuerte defensor de si es una evaluación que está disponible para todos los estudiantes. También debemos encontrar formas de asegurarnos de que estamos considerando las necesidades de evaluación para los estudiantes con necesidades especiales para los estudiantes con las discapacidades cognitivas más significativas. Es posible que ofrezca evaluaciones alternativas basadas en expectativas de contenido alternativo. Pero esto es algo que varía de un estado a otro. Y sería algo que hablarías de ti con tu propio estado. Quiero decir, sé lo que están haciendo otros estados un poco, pero ciertamente me remito a los expertos en su estado. Probablemente muy esencial, probablemente no la parte más esencial de un IEP es hablar sobre qué tipo de educación especial y servicios relacionados podrían necesitarse. Y he puesto aquí solo algunos ejemplos, hay muchos servicios relacionados que están disponibles en entornos escolares que van más allá de esto también. Pero si el estudiante tiene un IEP, y es específicamente por eso, voy a dejar el tema médico por un minuto, pero tal vez la lectura es un área importante que muestra un fuerte déficit.

Y para eso han calificado, es una discapacidad de lectura, o si es médica, es la parte médica. Una vez que tenga un IEP, debe abordar todos los problemas de los estudiantes. Por lo tanto, si un estudiante solo tiene un IEP específicamente para lectura, pero muestra algunos problemas sociales, emocionales o de comportamiento realmente significativos , el IEP también debe abordar esas necesidades, incluso si esa no es un área de calificación. Por lo tanto, solo asegúrese de que el IEP cuando esté trabajando con un distrito abarque todas las necesidades de ayuda y servicios complementarios del estudiante o adaptaciones. Y también , una gran consideración para garantizar que el estudiante se encuentre en su entorno menos restrictivo, lo que significa que tiene acceso a sus compañeros tanto como sea posible durante el día.

Y luego, obviamente hay una fecha de inicio proyectada para los servicios. En los tazones que tengo aquí, el IEP se debe realizar mínimamente anualmente. Sin embargo, si algo cambia dentro de ese año, pueden volver a reunirse con más frecuencia que una vez al año. Y luego, cada tres años, es necesario considerar si se han realizado cambios. ¿O necesitamos evaluaciones adicionales, necesitamos listas adicionales, cambiar la información sobre el estudiante para ayudarnos a desarrollar un mejor IEP?

Y luego, en cuanto al tipo de estrategias de comunicación, y sé que esto va rápido para mí, pero terminaremos solo con algunas estrategias y luego abriremos para preguntas. Pero los posibles pasos, pasos y estrategias de comunicación para asegurarse de que su hijo esté preparado para el éxito. Obviamente, los 40 años que llevo en educación, he tenido la oportunidad de interactuar con muchos padres y defensores muy fuertes y padres que son muy tímidos para defender a sus estudiantes. Entonces, estas son solo mis ideas de cuál será la mejor vía para las interacciones con el personal. Ser abierto, específico y transparente. Obviamente, presentándolo de la manera más amable posible, sé que hay muchas frustraciones. Y así, tratando de mantener el enfoque en el niño. Y sé claro sobre lo que crees que se necesita. Sea claro acerca de lo que cree que falta.

Sea claro acerca de las cosas para el distrito, mejor, claramente está compartiendo cuáles son las necesidades de cuanto antes mejor resultado tendrá. Haría muchas preguntas. ¿Es esta una posibilidad para mi hijo? ¿Es esta cosita de equipo lo que están haciendo? ¿Va a ser beneficioso? Ponga las solicitudes por escrito, no cuente con compartir con un maestro, oye, creo que esto sería útil. O, oye, creo que necesitamos un IEP. Ponga las cosas por escrito, es útil tener eso para volver a empezar. Si está participando en un IEP, familiarícese con el acto, el procedimiento específicamente las garantías procesales, que describen los derechos y protecciones legales durante la evaluación y el proceso del IEP, sepa qué hay, sepa cuáles son. Conozca las políticas de su estado y distrito local. Y, de nuevo, siga haciendo preguntas y busque información.

Busque un defensor si necesita ayuda. Todos los estados tienen grupos de defensa que están disponibles sin costo para los padres, a veces las personas prefieren encontrar un defensor o un abogado o lo que sea si lo necesitan. Pero hay grupos de defensa disponibles, grupos de derechos de las personas con discapacidad. Y a veces es bueno tener a alguien presente contigo que tal vez sepa algo sobre educación de una manera diferente a la tuya, y que también te ayude a mantenerte objetivo, porque yo también soy padre. Y sé que es así, no siempre soy la persona más objetiva cuando se trata de mis hijos. Entonces, y mantente fuerte. Es un general solo un acto de perseverancia y encuentra tu equipo de apoyo para eso. Sea lo que sea. Entonces, creo que estamos solo un minuto sobre lo que se suponía que debía hacer. Nos quedan nueve minutos. Y es hora de abrir esto a las preguntas.

Personal del evento: Muy bien, está bien. Gracias, Marcia. Como recordatorio, por favor, damas y caballeros, mantengan sus micrófonos silenciados y escriban cualquier pregunta que puedan tener en el cuadro de chat. Entonces, comencemos la pregunta de preguntas y respuestas. Entonces, Marcia, tenemos una pregunta de Mónica Guerrero. Ella dice que ¿algún consejo para que los maestros entiendan mejor que su hijo necesita ir al baño con más frecuencia?

Marcia: Es gracioso que incluso me hagas esa pregunta, porque como educadora y maestra durante 18 de esos años, pienso, ¿por qué tendrías que explicar eso? Me gusta, pero creo que si tienes un maestro que no entiende eso o no da esos descansos, o no lo configura de una manera que sea beneficiosa. Es por eso que existen cosas como los Planes 504 y los IEP. Obviamente, no vas a tener un IEP solo para ir al baño.

Pero una sección 504 podría incluir un descanso para ir al baño, y luego, cuando tenga esos documentos, está allí, están legalmente obligados a proporcionarlos. Espero que cuando piense en todo el sistema de múltiples niveles de la pieza de apoyo, no tenga que tener un Plan 504 para eso. Solo compartiendo con el maestro en general, algo de un médico, si lo necesita, quiero decir, si yo fuera el maestro, pensaría que ni siquiera necesito una declaración del médico, me dice que su hijo tiene PKD y necesita más descansos frecuentes, les voy a dar descansos más frecuentes. Pero si usted pero creo que podría necesitar una nota de un médico que diga que el estudiante tiene esta condición. Y estas son algunas de las cosas que deben suceder en la escuela. Y eso debería ser suficiente. Pero si parece que no está sucediendo, sugeriría pensar en un Plan 504.

Personal del evento : Mónica, esa fue una gran pregunta. Gracias, Marcia, por explicar eso. Estoy totalmente de acuerdo contigo también. No creo que una educada tenga un problema con eso.

Marcia: Cierto.

Personal del evento: Quiero decir, estoy totalmente detrás de ti, 200% con eso. Entonces, Mónica, espero que eso responda a tu pregunta. Damas y caballeros, ¿hay alguna otra pregunta que les gustaría que Marcia agregue para responder? Si es así, escríbalos en el chat. Bien, oh, genial. Excelente. Entonces, Mónica Guerrero, Marcia. Ella dice, ¿cómo hacer que los educadores escolares entiendan mejor las brechas entre la alta capacidad cognitiva, pero también los altos miedos emocionales y las ansiedades debido a la historia médica anterior? Dijo que siempre describió a Marina, que es su hija, con una enfermedad crónica invisible. Oh, esa es una gran pregunta. me encanta eso Oh Dios mío. Y Marcia, si me necesitas, léelo de nuevo. Puedo.

Marcia: Bueno, me dio escalofríos cuando dijiste enfermedad invisible. De hecho, hoy en día hay muchos artículos sobre enfermedades invisibles y el impacto que tienen en los estudiantes. De hecho, conocí a mi clase en MSU. El semestre pasado, mostramos un video que MSU publicó sobre los estudiantes de MSU con lo que consideran que tienen enfermedades invisibles y cómo les ha afectado. Entonces, creo que si miras, no estoy preparado en este momento, pero podrías enviarme un correo electrónico y tal vez pueda encontrar ese video y enviártelo también. Pero hay una gran variedad de ellos y, a veces, porque también he tenido mi frustración con los educadores, y diría que si no se comunica con la persona que es el maestro o la persona principal, no tener miedo de ir por encima de ellos como decir, he compartido esto con el maestro, y parece que no lo están entendiendo.

Entonces, hablar con el subdirector o hablar con el director, o comprometerse con el consejero escolar o un trabajador social escolar. También puede proporcionarles artículos que puede darles. He aquí un ejemplo de lo que esto significa y el impacto que tiene. Quiero decir, realmente no debería depender de ti educarlos. Sin embargo, entiendo que ese es a menudo el caso. Entonces, involucre a otras personas, diría yo.

Personal del evento : Definitivamente me ha encantado . Sí, Marcia, eso también me dio escalofríos. Entonces, estoy bastante seguro de que Mónica también ha tenido escalofríos. Entonces, creo que es genial que puedas proporcionar esta información. Damas y caballeros, ¿hay más preguntas para Marcia? Le daremos unos minutos más. Marcia, ¿te gustaría que pusiera tu correo electrónico en el chat si no puedes acceder al chat?

Marcia: Claro, puedes. También siento que lo tengo justo aquí.

Personal del evento: P erfecto, perfecto.

Marcia: La información de contacto está aquí en esta diapositiva. Y luego todos tienen acceso a la presentación de diapositivas, ¿tú también tienes, verdad?

Personal del evento: Creo que sí. Si no me equivoco. Sí.

Marcia: En la última diapositiva, solo y volveré a mi información de contacto también. Pero también he puesto algunas fuentes aquí. Entonces, puse en la parte superior el Centro de Información y Recursos para Padres. Es un gran sitio web en el que puedes encontrar mucha información. El estudio del que hablé, este es el recurso para el que puse Michigan Alliance for Families, porque estoy en Michigan es con lo que estoy familiarizado. Pero tiene mucha información escrita para que la lean los padres. Y podría haber algo específico para Michigan. Pero creo que hay muchas cosas allí que serían aplicables para cualquier persona en cualquier estado. Y luego un par de otros centro de difusión nacional para niños con discapacidades y el Departamento de Salud de Servicios Humanos de EE. UU. También tienen una tonelada de recursos disponibles. Entonces, esos son obviamente, hay muchos más también. Pero esos son solo algunos de los principales que la gente podría estar interesada en ver.

Personal del evento: Oh, eso es genial. Gracias, Marcia. Mónica dice que dice gracias. Esa fue una gran información. Tenemos otra pregunta. Damas y caballeros, por favor sigan haciendo preguntas. Me encanta. Este es Joe, espero pronunciar bien tu apellido Rinnai. Él dice, ¿hay alguna sugerencia para alentar las actividades en lugar de simplemente permitirlas? ¿ Dice que su hija tiene un 504 y que puede llevar su botella de agua a cualquier lugar pero que a menudo llega a casa con una botella llena? Él dice que sí, ¿hay alguna sugerencia? Y tenga en cuenta. Tiene cinco años.

Marcia: Nuevamente, me gustaría que valiera la pena una reunión con el maestro y tal. Si es así, una pregunta que tendría es , ¿solo están llenando su botella de agua antes de que se suba al autobús para ir a casa? Y eso es algo bueno. ¿Pero parece que no ha bebido agua? ¿O son? ¿ Realmente no está bebiendo agua en todo el día cuando quieres que lo haga? Entonces, ¿podría ser algo que necesitan para elaborar una estrategia? ¿Cómo lo conseguimos si el objetivo es que ella beba una botella de agua llena durante el día escolar o dos botellas de agua o lo que sea? ¿Cómo podemos configurar eso para que estemos monitoreando eso y alentándolo? Entonces, podrías decir, podrías volver al antiguo sistema de calcomanías en el que cada vez que toma un trago de agua, recibe una calcomanía, pone marcas en la botella, como cuando llegas a esta línea, obtienes dos pegatinas

Pero las pegatinas pueden no ser motivadoras para todos. Entonces, ese fue solo un ejemplo tonto. Pero hay algunas cosas que podría hacer para recompensar el comportamiento o en las que podría participar en el entorno escolar. No sé si eso responde por completo, pero están ahí. No puedes esperar que un niño de cinco años haga cosas que son buenas para él solo porque tú se lo has pedido. Entonces, parece que probablemente solo necesite reunirse con la maestra y averiguar por qué la botella de agua regresa a casa y cómo podemos ayudarla a beber más agua si eso es lo que debe suceder.

Personal del evento: Si me gustaría ofrecer una sugerencia, ya saben, tengo una botella de agua que saben por cada cantidad que bebo. Dice buen trabajo, gran trabajo, ya casi llegas, estás en el objetivo. Entonces, quiero decir y más adelante no tengo licencia para darte un consejo, pero puedo ofrecer eso en lo que probablemente sea un estímulo. Entonces, Joe, creo que probablemente sea divertido para tu hija, que tiene cinco años. Tal vez una botella decorada, diré, y tal vez eso la animó más. Quiero decir, lo hago por mis nietos. Eso es solo una pequeña insinuación personal para mí.

Marcia : Yo también lo agradezco, porque creo que tampoco me escuchan para dar esta información sobre las botellas de agua. Por lo tanto, creo que solo se trata de generar una variedad de cosas, una lluvia de ideas, y creo que una lluvia de ideas con un niño de cinco años, asegurarnos de involucrarlos y ayudarlos a comprender por qué necesitan hacer algo. diferente. Y creo que a veces, no creo que beber agua necesariamente haga que los niños se sientan tímidos. Pero cuando están haciendo cosas que son diferentes a las de sus compañeros, a veces es más difícil lograr que hagan cosas porque no quieren sobresalir. Y así, trabajar esas cosas con el niño y ayudar a reforzar que todos somos diferentes, que todos tenemos necesidades diferentes y que nos sentimos positivos acerca de lo que están haciendo. Creo que es bueno, también.

Personal del evento: Gracias, Marcia. Soy consciente de que. Joe, así que le gustó. Gracias, Joe. Espero que ambos hayamos sido útiles. Quiero decir, simplemente lo tiré. Lo aprecio. Entonces, tenemos que envolverlo. Hay una pregunta más si se nos permite. Esto es de Ashley, Ashley acaba de saltar antes. Ella dijo que su hija tiene TDAH con un retraso significativo en la función ejecutiva, ya que tiene seis años y estudia en casa. Pero ella va a una cooperativa una vez a la semana. Ella dijo que no quiero poner demasiado en los maestros. Pero todavía le estoy recordando sobre todo formas de cuidarse a sí misma durante el día. Ella dijo, ¿tiene algún consejo para ayudarla a crear patrones y hábitos que controlen su salud?

Marcia: Tengo un par, uno de mis primeros pensamientos es que creo que la Fundación PKD tiene un grupo de padres. Que no sé si es un grupo de Facebook o si está monitoreado a través de la fundación PKD para que los padres obtengan ideas de otros padres. Y probablemente habrá mucha más información en ese grupo de la que puedo proporcionar porque probablemente solo diría que hay muchas cosas que están disponibles para la modificación del comportamiento, ese es un término de la vieja escuela, pero formas de ayudar a los estudiantes a cambiar comportamientos que tienen sistemas de recompensa u otro tipo de cosas que los motivan. Entonces, de nuevo, piense que aunque su hija solo tenga seis años, participe con ella en esa conversación sobre lo que podría ser útil.

¿Crees que una lista de verificación sería útil para ti? ¿Crees que si fueras un reloj con una pequeña alarma que te sería útil, trata de averiguar qué cree que sería útil? Y obviamente, probablemente también tendrás que pensar en esto por tu cuenta hasta cierto punto. Pero te animo a que te conectes con un grupo ARPKD o si eso no es con lo que está lidiando. Es solo el TDAH y los retrasos en el funcionamiento ejecutivo. Hay muchos recursos disponibles para los padres. Y creo que es probable que no pueda darles muchos detalles con este tipo de tiempo. Veo el último chat sobre si siempre es mejor informar a la escuela sobre PKD.

A veces sientes que los niños son atacados después. Y eso es sólo una llamada tan individual. No creo que haya un siempre, creo que si te apetece, solo daré un ejemplo de que mi hijo mayor tiene TDAH. Y no lo abordamos a través de las escuelas. Simplemente lo abordamos en casa, porque yo tampoco lo quería. No quería que la escuela pensara en él de esa manera porque tampoco quería que se excusara su comportamiento. ¿Había sido peor? Podría haberlo necesitado, pero creo que es una decisión familiar individual sobre qué tan importante es eso. En este momento, ¿podemos manejar estas cosas simplemente pidiendo adaptaciones y no necesariamente vinculándolas a PKD, sino diciendo muy brevemente, como dijo mi médico, que mi hijo necesita ir al baño con más frecuencia y beber agua durante El dia.

¿Tienes algún problema con esto? Y si puede trabajar con la escuela y se siente más cómodo compartiendo sobre PKD, está bien. Puede llegar a un punto en el que parezca que ahora podría ser el momento de decirle a la escuela por algo más que está sucediendo. Entonces, no hay respuestas reales para eso. Entonces, nos acaban de decir que necesito subir aquí.

Personal del evento: Lo siento. Quiero decir, de vez en cuando tenemos que concluir una marcha. Diré esto. Hiciste esta respuesta a la siguiente pregunta. Damas y caballeros, los animo a todos a comunicarse con Marcia. Tienes sus datos, su número de teléfono y su correo electrónico. Marcia, mataste como ocho tiros de un tiro. Aprecio que pudieras volar con un mazo. Damas y caballeros, gracias por acompañarnos en PKD con 22. Tenemos que cerrar la sesión ahora mismo. Pero por favor comuníquese con Marcia. Estamos muy felices por el compromiso aquí y eso es lo que hace que esto sea maravilloso. Todos disfruten de su tiempo. Muchas gracias. Te apreciamos.

Marcia: Buena suerte a todos. Está bien. Adiós.

*[Finaliza el audio] [00:53:12]*