

Cómo puede ayudar a la escuela a que ayude a su niño con CdLS

Por Barbara Galyean, Máster en educación de lectura, Especialista en diagnóstico educacional, Consejera escolar licenciada

Los padres y cuidadores de niños con CdLS de edad escolar deben esforzarse para proveer y promover relaciones fuertes y una comunicación clara con los profesores, la enfermeras escolares, los administradores y el resto de trabajadores, incluido personal auxiliar como asistentes educativos, conductores de autobuses, personal de la cafetería, personal de limpieza, etc. que tienen contacto con el niño.

Aunque la mayor parte de esta información está detallada en el Programa de Educación Individualizada (IEP - *Individualized Education Program*), es de utilidad compartirla y clarificarla con el personal de la escuela que no ha asistido a la reunión más reciente del equipo IEP, pues le ayudará a comprender su papel en el éxito del niño. Las siguientes sugerencias pueden serle de ayuda:

- Concierte reuniones con todas las personas relacionadas con su niño lo antes posible al comenzar el año escolar para que sepan lo que se espera de ellos y garantizar la seguridad y el éxito de su niño. Recuerde, las reuniones en persona ayudarán a establecer una buena relación necesaria para que se cumplan las necesidades de su niño.
- Familiarícese con las políticas y los procedimientos de la escuela y desarrolle un plan para su niño para casos como los simulacros de incendio y desastres, confinamientos (*lock-downs*), días de salida temprana y de clima inclemente, y para otras emergencias que la escuela suele anticipar.
- Asegúrese de que todo el personal educativo tenga una copia impresa de las necesidades únicas de su niño.
- Comparta todas las características, los comportamientos, los métodos de aprendizaje y de comunicación, los afectos secundarios de medicamentos, las necesidades para comer y usar el baño, los problemas de movilidad y otros asuntos médicos como la epilepsia y las alergias.
- Ofrezca una manera de que el personal de la escuela pueda ponerse en contacto con usted si tienen preguntas o preocupaciones.
- Puede proporcionar una lista de fuentes externas, como la Fundación del Síndrome de Cornelia de Lange, médicos personales, terapeutas, agencias, etc. que pueden proveer más información sobre las necesidades de su niño.
- Proporcione folletos, revistas, artículos y cualquier otra documentación que describa las discapacidades o condiciones médicas de su niño. Tenga en cuenta que no todo el mundo es experto como usted sobre lo que necesita su niño.

Un último recordatorio/aviso: las políticas y regulaciones de escuelas varían según el estado y el distrito. Hay algunos requisitos federales como los que se establecen en la Ley de transferibilidad y responsabilidad del seguro de salud de 1996 (HIPAA, por sus siglas en inglés) que hay que seguir por todo el país y en algunos casos será necesario que usted firme un consentimiento para acceder y compartir los datos personales de su niño. Si tiene alguna preocupación, siempre puede ponerse en contacto con la Fundación CdLS para recibir consejos.

Publicado en el tercer trimestre de 2016