

Documento de Consenso

Consortio de Clínicas e Investigación en X frágil Prácticas Clínicas

**GUÍA EDUCATIVA PARA ESTUDIANTES X FRÁGIL:
GENERAL**



Primera edición: agosto 2012
Última actualización: octubre 2012

INTRODUCCIÓN

La Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA) en U.S.A., prevé una adecuada educación gratuita, individualizada y en un entorno lo menos restrictivo posible (es decir, tanto como sea posible con los niños en clases de educación regular) para todos niños desde el nacimiento hasta los 21 años (o mayores si asisten a la escuela secundaria). Para las personas con síndrome X frágil (SXF), una variedad de servicios y programas deben estar disponibles. Existen documentos de consenso que establecen una amplia revisión de los temas del sistema escolar, junto con, específicos para el preescolar hasta la escuela primaria y secundaria a través de los años de escuela.

RESPUESTA A LA INTERVENCIÓN (RI)

Uno de los cambios más significativos en la política educativa de las últimas décadas ha sido la implementación de la Respuesta a la Intervención (RI). La reautorización de los individuos con necesidades educativas especiales según la Ley de Mejoramiento de la Educación con Discapacidades de 2004 (IDEA , PL 108-446)en USA, permite a los educadores a utilizar el RI como sustituto o complemento del Coeficiente Intelectual(CI) cuando hay discrepancias para clasificar a los estudiantes con dificultades de aprendizaje (DA) (Fuchs y Fuchs , 2005) . Aunque no hay una definición absoluta única de RI, un breve resumen descriptivo, proveniente del Centro Nacional de RI , dice así: con RI , las escuelas identifican a los estudiantes en riesgo de malos resultados de aprendizaje , permite monitorear el progreso del estudiante, ofrecer intervenciones basadas en la evidencia, ajustar la intensidad y la naturaleza de las intervenciones en función de la capacidad de respuesta de un estudiante e identificar estudiantes con problemas de aprendizaje u otras discapacidades (NCRTI , 2010) . RI es visto como un paso positivo al servicio de los niños con necesidades especiales , sin embargo, no se aplica de manera uniforme en todos los Estados e incluso dentro de los distritos . Muchos sienten RI es una cuestión de educación general , mientras que otros sienten que la educación sólo tiene aplicaciones especiales. El debate da cuenta de una preocupación significativa con respecto a los estudiantes con retrasos de etiología conocida o genética y tiene implicaciones directas en el marco que proponemos en este documento. Las aplicaciones actuales de enfoques escalonados a menudo colocan inmediatamente a los niños con trastornos genéticos en general, y con SXF específicamente, en el nivel tres en la parte superior de la pirámide del RI, o peor aún fuera de la pirámide del todo. Aunque esta práctica es teóricamente correcta, y estos niños no tienen que calificar para los servicios, limita la utilidad de este enfoque. Colocar unilateralmente cualquier estudiante en la parte superior de la pirámide debido a su diagnóstico supone operativamente que él / ella no es capaz de beneficiarse de las intervenciones y enfoques que ofrecen a otros estudiantes en los niveles inferiores. Este concepto es fundamental para las prácticas de inclusión eficaces. Prácticas inclusivas, para niños en edad preescolar , así como sus iguales en edad escolar , ensalzan los beneficios de las mejores prácticas para los niños con necesidades especiales. Como resultado, es importante para los niños con SXF poder ser incluidos en el proceso de RI siempre que sea posible. Esto sirve para muchos propósitos: se pone en funcionamiento la idea de que los niños con SXF pueden y de hecho se benefician de las prácticas universales, proporciona una estructura para que ellos puedan participar en las prácticas de 2 niveles que de otra manera no se consideran para estos niños, y proporciona la estructura de seguimiento de los progresos necesarios para documentar las intervenciones educativas eficaces.

INCLUSIÓN (Braden, 2011)

El impulso para incluir a los estudiantes con SXF en la corriente principal de la educación general surgió de la Educación de Individuos con Discapacidades (IDEA). La afirmación de que los niños con discapacidad tienen resguardado su derecho civil a asistir a la escuela en su entorno escolar en casa surgió de litigios de Derechos Civiles. La importancia de incluir a los estudiantes con SXF en clases de educación general se ha observado en la literatura. Tal vez el impulso para este movimiento viene del hecho de que los niños con SXF tienen un interés considerable en las personas - una de las señas de identidad de esta población es un fuerte deseo de interactuar socialmente. A menudo, esto hace que la inclusión sea más viable y aumenta la tasa de éxito.

Es importante recordar, sin embargo, que los niveles de la afectación varían de un individuo a otro, y las opciones de colocación deben incluir la flexibilidad suficiente para satisfacer las necesidades individuales. Hay ocasiones en que la inclusión puede terminar siendo restrictiva a los niños con necesidades severas. Inclusión exitosa no se puede lograr sin un proceso sistemático, secuencial. Sólo colocar a un estudiante con SXF en una clase de educación general, con un ayudante del profesor al lado, no constituye necesariamente una clave para el éxito

Los estudiantes con SXF pueden requerir diferentes niveles de inclusión durante el desarrollo escolar. Además, los resultados para el nivel de cada grado también pueden cambiar. Por ejemplo, durante los primeros años de básica, el resultado puede ser el participar en las rutinas del aula, participar en actividades sociales y participar en las tareas académicas. A medida que el estudiante entra a la escuela media y a la escuela secundaria, el resultado puede variar de nuevo. El estudiante puede tener acceso en este punto a las habilidades sociales, experiencias profesionales y actividades extracurriculares mediante su inclusión.

ESTRATEGIAS EDUCATIVAS PARA PERSONAS CON SÍNDROME X FRÁGIL

Las personas con SXF representan un amplio espectro de desarrollo intelectual, las generalidades siempre deben ceder el paso a la persona en particular. Sin embargo, sabemos que la mayoría de los individuos con SXF presentan déficits en el desarrollo cognitivo de leve a grave. Mientras que las mujeres pueden demostrar las mismas deficiencias, no suelen verse afectadas tan ampliamente o tan severamente como los hombres. Ambos sexos tienden a mostrar deficiencias en el procesamiento auditivo y las llamadas "habilidades de las funciones ejecutivas". Estas habilidades incluyen la planificación, asistencia, mantener el esfuerzo, la generación de estrategias para resolver problemas, utilización de la información y el autocontrol.

Los varones con SXF pueden presentar fortalezas en el etiquetado verbal, el aprendizaje simultáneo, vocabulario receptivo (que es a menudo mejor que el expresivo), el aprendizaje "gestaltico", las tareas de percepción visual, la mímica y el funcionamiento adaptativo de habilidades para la vida. Sus debilidades se encuentran normalmente en el pensamiento de alto nivel y el razonamiento, la resolución de problemas complejos, tareas secuenciales (porque los varones con SXF tienden a percibir el "todo" en lugar de piezas individuales), habilidades cuantitativas, planificación motora, la socialización y la comunicación.

Las fortalezas de las mujeres con SXF incluyen el vocabulario y la comprensión, la memoria visual a corto plazo, la lectura, la escritura y la ortografía. Sus deficiencias tienden a incluir el pensamiento abstracto, la comprensión de las relaciones espaciales, el procesamiento cuantitativo y coloquial, la memoria auditiva a corto plazo, el mantenimiento de la atención y el comportamiento impulsivo.

Parte de un plan de educación debe involucrar la integración de tecnologías, incluyendo computadores, dispositivos digitales, sistemas de entretenimiento, equipo audiovisual y juegos que pueden ayudar en todos los aspectos del aprendizaje. El plan de tecnología de asistencia debe incluir programas y aplicaciones diseñados para mejorar el aprendizaje basado en el desarrollo cognitivo específico y perfil de aprendizaje de los individuos con SXF. Dado que esta tecnología es utilizada por los niños de desarrollo normal, hay una menor estigma en estos dispositivos. Ratones / teclados o pantallas táctiles u otras modificaciones también se pueden utilizar para superar esta interfaz. La tecnología con fines educativos permite reducir las demandas motoras, la reducción de la motricidad y las limitaciones por dispraxia, permitiendo respuestas más de acuerdo a la capacidad del individuo con SXF. Juegos y aplicaciones educativas que incluyen el tacto, así como la manipulación física del instrumento, incluyendo una amplia variedad de movimientos (por ejemplo, agitación, inclinación), ayudan a los niños a aprender a través de una variedad de modalidades para apoyar el desarrollo de habilidades. Estas tecnologías permiten a menudo que los conceptos se entreguen a través del aprendizaje visual y las estrategias de la memoria visual, un área de fortaleza cognitiva en SXF, mejorando así el aprendizaje.

Desafíos clave de desarrollo en el rango de las personas en edad escolar han sido identificados y, junto con una guía detallada planificación de las clases, están disponibles en línea en: www.fragilex.org/treatment-intervention/education/lesson-planning-guide/

Estrategias que se han encontrado ser más útiles para los profesores, en la educación de niños con SXF, incluyen (pero que no se limitan a) :

- En la medida en que sea posible, proporcionar un ambiente de clase tranquila, silenciosa, con una función de pausas, por ejemplo: trabajar en la escuela con la entrega de correo en una oficina
- Enseñe a los estudiantes a solicitar un descanso y proporcionar un área de refugio "seguro", tener cuidado de no confundir esto con zona de tiempo de espera
- Considerar cuestiones que producen distracción y ansiedad en la organización de como se sientan los estudiantes, por ejemplo evitar el centro de un grupo, sentar al estudiante lejos de las puertas, aire acondicionado o calefacción
- Utilizar grupos pequeños o enseñanza uno-a-uno cuando se trata de una tarea nueva .
- Explorar el uso de estrategias calmantes en conjunto con un terapeuta ocupacional entrenado en integración sensorial. Que un terapeuta ocupacional indique una dieta sensorial que se utilice de forma proactiva a través del día
- Dé tiempo suficiente para el procesamiento y métodos alternativos de respuesta .
- Simplificar presentando visualmente los materiales, eliminando un formato desordenado o excesivamente estimulante.
- Utilice adaptaciones de alta y baja tecnología, tales como palabras en tarjetas, notas adhesivas y el computador , para las tareas de escritura .
- Proveer un horario visual y / o el objeto de transición o tarea para las transiciones rápidas.
- Usar manipulativos, material visual combinado con la entrada auditiva , videos y modelos.
- Entregar lecciones de habilidades sociales e historias sociales, utilizando los compañeros como modelos de los comportamientos apropiados.
- Proporcionar finalización o cierre de las actividades y lecciones.
- Aprovechar las fortalezas en el modelado, la memoria simultánea y el aprendizaje asociativo.
- Utilice cuestionamiento indirecto en un formato de trío para incluir a un niño con SXF, un par típico, y el profesor, en lugar de preguntar directamente a los niños con SXF.
- Utilizar técnicas de " Cloze " (llenar los espacios en blanco) para ayudar a facilitar las habilidades de función ejecutiva .
- Utilice encadenamiento hacia atrás - pedir al estudiante que termine la tarea después de comenzar él.
- Proporcionar señales visuales , tales como iconos visuales , códigos de colores , numeración y flechas - para ayudar a organizar las tareas .
- Use refuerzos , tales como " chocar los cinco " , en vez de abrazos o palmadas en la espalda (el contacto físico tiende a sobre- estimular a los niños con SXF) .
- Introducir nuevas tareas intercaladas con las tareas familiares para mantener la atención y reducir la ansiedad
- Evite forzar el contacto visual diciéndole " mírame "; reforzar el contacto visual por la vinculación de Ud. mismo como una interacción positiva, muchos estudiantes con FXS aumentan o inician el contacto visual cuando se sienten cómodos con la persona.

Muchas de estas estrategias son adecuadas para la enseñanza especialmente diseñada (SDI) y los programas de educación individual (PEI)

INTERVENCIÓN TEMPRANA

La intervención temprana es el proceso de identificación, evaluación y prestación de servicios multimodales, intensivos y de apoyo para los niños con discapacidades del desarrollo desde el nacimiento hasta los tres años. El portal de dichos servicios es Child Find en USA, podría ser Chile Crece contigo en nuestro país. Cada comunidad tiene una agencia Child find. Algunos se alojan en los distritos escolares, que en nuestro caso podría corresponder a los consultorios. Mientras que en las zonas rurales utilizan una estructura BOCES. Se trata de un servicio gratuito para todas las familias. El proceso suele comenzar con el equipo de Child Find que realiza una evaluación del equipo multidisciplinario con el fin de determinar la elegibilidad del niño, así como las necesidades para el niño y su familia. Una vez que un niño con SXF se somete a evaluación multidisciplinaria y se determina que es elegible, un Plan de Servicio Familiar Individualizado (IFSP) debe ser creado dentro de los 45 días. Un IFSP es un documento legal que ofrece servicios basados en la intervención y en familia, pueden incluir : servicios de fonoaudiología , terapia ocupacional , terapia física, audiología , la formación de la familia , servicios de salud , cuidado de relevo , coordinación de servicios, nutrición, servicios de visión, y en algunos casos el transporte . Estos servicios son apropiados y beneficiosos para los niños con SXF. Trayectorias de desarrollo individuales son comunes dentro de SXF. Sin embargo, el habla, el lenguaje y terapia ocupacional son particularmente importantes durante esta etapa de desarrollo. Los servicios de intervención se ofrecen en el entorno natural del niño, por lo general en su casa.

Aunque ha habido una gran cantidad de investigación sobre estrategias de intervención, sigue habiendo una escasez de prácticas basadas en la evidencia que se dirijan al grupo desde el nacimiento hasta los 3 años. Está claro que los bebés y niños pequeños con SXF típicamente muestran retrasos en el desarrollo. También es claro que responden a los servicios de intervención temprana. Al seleccionar estos servicios es importante utilizar un enfoque centrado en la familia que se centra en la educación, la capacitación y la participación de los padres del niño, ya que esto es necesario para garantizar resultados positivos. Metas, objetivos terapéuticos, y planes de aplicación deben establecerse con un equipo multidisciplinario y la participación de la familia. Un enfoque basado en rutinas para estos servicios es óptima ya que aumenta la probabilidad de que la familia del niño sea capaz de seguir las intervenciones terapéuticas establecidas.

PRIMERA INFANCIA

Los niños con SXF pueden recibir los servicios de los miembros del equipo de educación especial en una escuela preescolar (a menudo llamado un preescolar integrado) diseñado para los niños sin estas necesidades, o pueden asistir a los programas de la primera infancia diseñados específicamente para niños con retrasos en el desarrollo. Para los niños con SXF, un ambiente tranquilo estructurado, con una rutina predecible es vital. Las indicaciones visuales y espacios relajantes (por ejemplo, esquinas con sillones puff y CDs) son útiles para muchos niños con SXF . Los niños con SXF se benefician de ver el modelado de otros niños, por lo que un ajuste que incluye a los niños en una variedad de niveles, incluyendo algunos con un nivel de alto funcionamiento, puede ser más apropiado. Servicios relacionados, tales como el habla / lenguaje, terapia ocupacional, terapia física, y servicios psicológicos o de asesoramiento se pueden proporcionar a través de la (Plan IFSP Individual Family Service (desde el nacimiento hasta los tres años) y el IEP (Plan de Educación Individual (de tres a 21 años). el IFSP incluye la familia y puede incluir metas para la familia y el niño. La prestación de servicios también se puede proporcionar en el hogar, en la comunidad y en los centros preescolares. Como es para todo preescolar con desarrollo normal, es importante que el niño SXF esté en un programa que emplea un enfoque de mejores prácticas. Esto debe incluir un plan de estudios basado en la evidencia, con relaciones profesor - alumno adecuadas, personal altamente calificado, un espacio físico con licencia, incluyendo una variedad de materiales que son seguros y bien organizado, y las prácticas centradas en la familia. Un enfoque basado en las rutinas a las intervenciones inclusivas suele ser óptimo para los niños con SXF. Es importante recordar que a menudo se justifica una terapia adicional individual o de grupo pequeño.

AÑOS DE ESCUELA PRIMARIA

Los años de escuela primaria necesitan más atención en las conductas. Con el manejo relativo de estos comportamientos se consiguen dos objetivos fundamentales: la más obvia y universal es que permite que el aprendizaje tenga lugar y una mayor aceptación por parte de sus compañeros.

Incluso los niños que tienen mínimos problemas cognitivos, probablemente van a presentar déficits del habla y lenguaje. Es fundamental que esta área reciba el mayor énfasis en los años de escuela primaria. Los profesores siempre deben consultar a un fonoaudiólogo para obtener ayuda. Logros en habla / lenguaje también deben ser un componente integral de un PEI en esta etapa. Los profesores pueden lograr el mayor éxito con la introducción de medición de material nuevo, observando de cerca la respuesta del estudiante, entonces mantener expectativas claras fomentando al mismo tiempo el esfuerzo del estudiante y apoyando el resultado. Los padres y educadores deben explorar el equilibrio adecuado entre los académicos funcionales y tradicionales, siempre teniendo en cuenta la preferencia general de estos estudiantes para la práctica, el aprendizaje experiencial, con énfasis en la instrucción área de contenido. Si la evaluación revela que los déficits motrices superan la edad cronológica de 1-2 años, los profesores deben tener acceso a los servicios de un terapeuta ocupacional familiarizados con déficits de planificación motora. Esta área puede presentar frustración persistente y generalizada de muchos niños con SXF, incluso para aquellos que son menos afectados. Ser incapaz de escribir, tomar notas y completar las tareas del lenguaje escrito genera sentimientos de incompetencia del niño SXF ante sus compañeros , que pueden acumularse. Habilidades para vestirse y prácticas de higiene son particularmente críticas para la aceptación social. Aceptación general en este nivel del desarrollo, podría allanar el camino para que el estudiante con SXF pueda experimentar la interacción espontánea, con compañeros de desarrollo normal. Las actividades sociales, tales como boy scouts, música y deportes, ofrecen la exposición invaluable a la conducta socialmente apropiada por sus compañeros.

Algunos niños, especialmente las niñas, que no cumplen con los criterios para un PEI, podrían ser elegibles para participar de clases a través del "plan 504". Este plan se refiere a la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación y la Ley de Estadounidenses con Discapacidades, especifica que ninguna persona con una discapacidad puede ser excluida de la participación en programas o actividades financiadas por el gobierno federal, incluyendo la educación.

AÑOS DE LA ESCUELA SECUNDARIA

En la escuela primaria después de haber puesto los pilares básicos en el lugar, los profesores de secundaria se centran en ayudar a los estudiantes con SXF a lograr una mayor claridad y precisión en la comunicación oral y social. Estimular al alumno a expresarse de forma independiente (sin rellenar con ayuda de los compañeros o del profesor) ayuda a fomentar la confianza y permite la toma de riesgos en entornos sociales, de la manera adecuada . Toda la instrucción académica debe reflejar una base práctica y funcional, equipar a los estudiantes con las herramientas que pueden llevar a su integración con el resto del mundo. Estas modalidades funcionales van desde las habilidades matemáticas de los consumidores a seguir las instrucciones escritas para las pruebas. Las preguntas relacionadas con la inclusión en aulas regulares deben tener en cuenta el invaluable conjunto de habilidades sociales ganado allí, así como la única - y, a menudo altamente motivado el interés de cada estudiante en un tema en particular, como la ciencia , la historia y la música. Como siempre, los estudiantes se desempeñan mejor cuando las tareas se modifican para tener en cuenta el estilo y los déficits cognitivos de aprendizaje. Planificación de la transición (como se describe en la página siguiente), también comienza a jugar un papel a lo dispuesto por la IDEA a los 16 años.

Al igual que con otros estudiantes, la discusión abierta de temas de educación sexual ayuda a desestigmatizar sentimientos sexuales normales. Los estudiantes con SXF también responden bien a las reglas y delimitaciones claras de lo que se espera de un comportamiento "maduro", por lo que los comportamientos inadecuados deben ser desincentivados.

El incluir a los estudiantes con SXF en grupos de habilidades sociales en este nivel, a menudo se incluirán a más compañeros con discapacidad, porque la brecha entre los que tienen SXF y sus compañeros sin SXF se va agrandando a esta edad. Es importante que a esta edad se fomenten relaciones que se transformen en amistades. Estas amistades le proporcionan una buena transición a la escuela secundaria y más allá.

AÑOS DE EDUCACIÓN MEDIA Y DESPUÉS

El enfoque curricular cambia por uno mas preocupado de lo más práctico como la inserción profesional, la adaptabilidad social y en última instancia, la capacidad del estudiante con SXF para lograr la auto - satisfacción y felicidad en la vida. El método específico de prestación de servicio tiende a ser menos crítico a esta edad , siempre y cuando el PEI aborde las necesidades generales de los alumnos.

El más importante de ellos es el de continuar el desarrollo de habilidades para la comunidad más allá de los muros de la escuela. Permitirles aplicar su propia lógica en la resolución de problemas es fundamental para el desarrollo intelectual y emocional del estudiante, a pesar que la lógica no tenga mucha forma. El enfoque académico cambia de la adquisición de habilidades a como aprender a aplicarlas al mundo que los rodea. Fundamental para el énfasis de instrucción basada en la comunidad son lecciones de auto -ayuda, la recreación, el ejercicio, la administración de medicamentos, el acceso a transporte público, y otros recursos de la vida diaria.

Las experiencias de trabajo son de gran valor para el desarrollo de prácticamente todos los aprendizajes de los estudiantes con SXF, incluyendo la madurez emocional y la confianza que la acompaña. Siempre que sea posible, los programas escolares deben proporcionar una rotación de puestos de trabajo para que se puedan evaluar los niveles de interés y las competencias. Estudios de Experiencia Laboral (EEL) pueden ofrecer créditos académicos mientras que el alumno llegue a practicar conductas laborales adecuadas. Cuando el estudiante cumple 18 años y tiene un PEI en el lugar hasta los 21 años, el énfasis se pone en la transición entre la escuela y la vida adulta independiente. Programas de Transición se proporcionan en las escuelas secundarias para las personas con SXF y otras discapacidades. Los servicios de transición bajo la reautorización de IDEA (2004) se ocupa de las habilidades necesarias para tener éxito en la transición de la escuela en la comunidad y en el mundo del trabajo. El estudiante puede acceder a la educación post- secundaria la formación profesional, el empleo protegido, la vida independiente y la participación comunitaria

El desarrollo de conductas sociales / sexuales apropiados es crítica en los años de escuela secundaria , porque los jóvenes con SXF tienen que experimentar un grado de aceptación de los pares con el fin de construir su auto- confianza y credibilidad para el trabajo . Con la guía y paciencia, es posible instruir a los estudiantes con FXS en la forma de responder a las cuestiones de la sexualidad, por ejemplo, privacidad, la exploración y la expresión sexual.

Después de la graduación o de obtener un certificado de asistencia, la persona con SXF entra en una nueva etapa en el desarrollo personal. Aunque los recursos de las escuelas públicas ya no están disponibles después de 21 años de edad, si la transición se ha proporcionado correctamente, la persona con FXS es apoyada generalmente en un entorno de trabajo y los servicios se financian a través de un centro regional en muchos estados. Los informes anecdóticos de colocaciones profesionales exitosas incluyen el contacto social, el movimiento y ambientes de trabajo que ofrecen una variedad de tareas. Un empleo exitoso puede requerir reducción de jornada y oportunidades para tomar descansos. Algunos han informado de éxito que trabaja en centros de enfermería especializada entrega de bebidas y visitar a los clientes, trabajando en el cuidado infantil y cuidado de los animales, proporcionando la preparación de alimentos, haciendo el trabajo de limpieza, servir la comida en una cafetería de ritmo lento, y trabajar en la jardinería.

SERVICIOS ESCOLARES

Algunos de los servicios relacionados que son o que deben ponerse a disposición de los niños en edad escolar con SXF pueden incluir, pero no se limitan a lo siguiente:

- La tecnología de asistencia y de la Comunicación Aumentativa y Alternativa : La tecnología de asistencia (TA) se define como el equipo que ayuda al niño a mejorar sus capacidades funcionales. Para un niño con bajo tono muscular, la tecnología de asistencia puede ser una silla especial para ayudar con el posicionamiento y la postura. Comunicación Aumentativa y Alternativa (AAC) se refiere a los métodos de comunicación que mejoran o sustituyen a las formas convencionales de expresión. Para los niños con SXF que aún no están hablando, la AAC puede ser el sistema picture comunicación, el lenguaje manual, un tablero de idioma o un dispositivo de hablar computarizado. La decisión y selección de los dispositivos de la tecnología debe ser una decisión de equipo y revisado periódicamente. La escuela es responsable tanto de la compra de los equipos adecuados y la capacitación del personal para utilizarlos cuando el dispositivo se identifica como una necesidad y un servicio relacionado. Los objetivos de aprendizaje del uso y generalizar el uso del lenguaje con TA dispositivos deben ser incluidos en el PEI.
- Audiología : Para los niños con síndrome de FXS , audiólogos pueden también proporcionar asesoramiento en materia de amplificación. Afónica oído, aunque son poco frecuentes , puede mejorar la atención y la concentración de los niños con audición normal y puede ser útil en ocasiones.
- Servicios de asesoría: consejeros escolares trabajan con los estudiantes para mejorar su ajuste conductual y auto -control. Muchas veces, el asesoramiento o servicios psicológicos incluyen el desarrollo de habilidades sociales mediante la creación de oportunidades para los niños con FXS que deben incluirse en pequeños grupos en el almuerzo, el recreo o durante el día escolar.
- Terapia ocupacional: Los terapeutas ocupacionales son componentes esenciales del equipo para los niños con SXF (Scharfenaker y Stackhouse , 2012)
- Servicios de orientación y movilización: Esto puede incluir la evaluación , la enseñanza , la asistencia técnica y los materiales para un viaje seguro en casa y de la comunidad , por ejemplo, transporte público
- Asesoramiento y entrenamiento para padres : Los consejeros proveen información acerca de la discapacidad del niño y proporcionan referencias para grupos de apoyo , asistencia financiera y profesionales fuera del sistema escolar . Este servicio no cuenta con servicio directo (terapia) para los padres , sino más bien el apoyo a los servicios prestados a los niños
- Fisioterapia: Los fisioterapeutas se centran generalmente en la motricidad gruesa funcionamiento , control postural , sentarse, pararse y caminar

- Servicios psicológicos: psicólogos escolares son parte del equipo multidisciplinario ya menudo administran el test de inteligencia individual y otras medidas. También consultan sobre colocación , intervenciones académicas , desarrollo de habilidades sociales, emocionales y perfiles de aprendizaje. También pueden proporcionar apoyo psicológico a los niños y los padres, así como proporcionar las evaluaciones de comportamiento funcional (FBA) .
- Recreación: Algunos niños requieren de una educación física adaptada o terapia recreativa para enseñar las habilidades necesarias para participar en el ocio y el juego, como el golf o tomar una caminata. Para los niños más pequeños , la educación física adaptada pueden ayudarles a desarrollar habilidades previas para que puedan participar en los deportes de grupo,
- Servicios de asesoramiento de rehabilitación : Para niños mayores y adolescentes , los consejeros de rehabilitación proporcionan evaluaciones y asesoramiento en relación con el desarrollo profesional , opciones de formación profesional , el logro de la independencia y la integración en el lugar de trabajo y en la comunidad
- Escuela de servicios de salud : enfermeras escolares proporcionan servicios como la administración de medicamentos , supervisión de los exámenes de audición y visión
- Servicios de asistencia social escolar: Los trabajadores sociales pueden trabajar con los problemas de la situación de vida del niño, y coordinar los servicios de la comunidad para el niño. Los trabajadores sociales también pueden trabajar con sus compañeros para ayudarles a entender la discapacidad del niño en educación especial (este servicio también puede proporcionar servicios de atención psicológica y asesoramiento en función del distrito escolar) . Los trabajadores sociales sirven a menudo para conectar a los niños y familias con los servicios comunitarios.
- Patología del Habla : patólogos del habla evalúan el habla y el lenguaje receptivo y expresivo , solicitan una evaluación médica cuando es necesario y ofrecen servicios terapéuticos
- Transporte: IDEA requiere que las escuelas proporcionen el transporte desde la casa a la puerta de la escuela, con equipo especializado , según sea necesario , para los niños de educación especial

Referencias:

- Braden , Marcia . Braden en Comportamiento : Navegando en el camino hacia la inclusión . The National Fragile X Fundación Trimestral , Número 41 , junio de 2011, <http://www.fragilex.org/resources/foundation-quarterly/?id=42a>
- Fuchs , D. & Fuchs , L. (2005) . Capacidad de respuesta a la intervención : una guía para los profesionales , responsables políticos y los padres . Enseñar a los niños excepcionales (38) , 1 , 57-61 .
- Centro Nacional de Respuesta a la Intervención (NCRTI) (abril de 2010). Componentes esenciales de RI- Una mirada más cercana en respuesta a la intervención. Obtenido de : http://www.rti4success.org/pdf/rtiessentialcomponents_042710.pdf
- Scharfenaker , Sarah y Stackhouse , Tracy . Estrategias para la vida del día a día (Fuente : Desarrollo FX) . Publicado el 29 de junio del 2012, el sitio web de National Fragile X Fundación. <http://www.fragilex.org/2012/support-and-resources/strategies-for-day-to-day-life/>

Nota de la autora : Esta guía fue escrita por Marcia Braden , PhD , Karen Riley , PhD , Jessica Zoladz , MS , CGC , Susan Howell , MS , CGC y Elizabeth Berry- Kravis , MD , PhD . Fue revisado y editado por los miembros del consorcio, tanto dentro como fuera de su Comité de Prácticas Clínicas. Ha sido aprobado por y representa el consenso actual de los miembros del X frágil y Consorcio de Investigación Clínica.

Financiación: Este proyecto fue posible gracias al Convenio de Cooperación U01DD000231 de los Centros para Control de Enfermedades y Prevención de la Asociación de Centros Universitarios sobre Discapacidades (AUCD) y RTOI 2008-999-03 de AUCD a WT Brown en apoyo de la National

Fragile X Clínica y Consorcio de Investigación . Los resultados y conclusiones de este informe son de los autores y no representan necesariamente la posición oficial de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades.

The Fragile X Clínica Research Consortium fue fundada en 2006 y existe para mejorar la prestación de servicios clínicos a las familias afectadas por cualquier trastorno asociado a X frágil y el desarrollo de una infraestructura de investigación para avanzar en el desarrollo e implementación de nuevos y mejores tratamientos. Por favor, póngase en contacto con la Fundación Nacional X Frágil para más información. (800-688-8765)

Traducido por: M Angélica Alliende, INTA U. de Chile