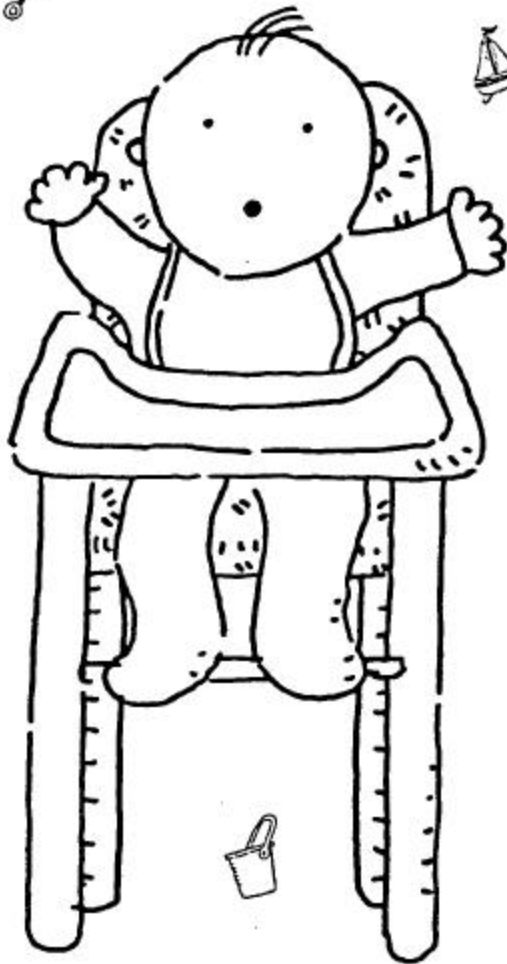




COMENZAR CON LAS FAMILIAS

UNA GUÍA PARA LAS FAMILIAS EN INTERVENCIÓN TEMPRANA



BIENVENIDOS

Para Virginia, los niños y sus familias son importantes. Esta guía fue escrita por padres y profesionales preocupados por los intereses de los niños. Todos tenemos sueños para nuestros hijos y tenemos la esperanza de que esta guía ayude a convertir esos sueños en realidad.

- I. ¿Tiene Ud. una pregunta o inquietud acerca de la forma en que crece y se desarrolla su hijo?
(¿Cómo aprender a sentarse, gatear o hablar?)
Llame a la línea de información gratis de PRIMEROS PASOS en Virginia al:
1-800-234-1448

- II. ¿Quisiera hablar con otro padre o cuidador que cuida de niños con necesidades especiales?
Llame al Centro de Entrenamiento para Padres que Abogan por la Educación Especial de sus Hijos (PEATC): [“Parent Educational Advocacy Training Center (PEATC)”]
1-800-869-6782 or 703-923-0010 o 703-569-6200 (en español)
www.peatc.org
Llame a "De padres-a-padres" y a los representantes de familias que participan en la intervención temprana de Virginia
[“Parent-to-Parent and Early Intervention Family Representatives”]
1-888-604-2877 or 804-222-1945
PTPofVA@aol.com

- III. ¿Quiere enterarse de qué programas existen en su comunidad y que tengan experiencia con niños?
Revise la lista en la página siguiente. Encontrará su condado o ciudad y el número del teléfono al que puede llamar.

- IV. En algunos casos hasta los mejores planes se encuentran con dificultades. Si Ud. tiene problemas al tratar de obtener ayuda para su hijo, póngase en contacto con:
El Departamento de Derechos para Residentes en Virginia con Discapacidades:
[“Department for Rights of Virginians with Disabilities”]
1-800-552-3962, www.cns.state.va.us/drvd
o escriba o llame a la:
Oficina de Intervención Temprana
Departamento de Servicios para Salud Mental, Retraso Mental y Abuso de Sustancias
P.O. Box 1797
Richmond, VA 23214
1-804-786-3710
alucas@dmhmrsas.state.va.us
www.dmhmrsas.state.va.us/vababiescantwait/

La cosa más importante que Ud. puede hacer es ayudar a su hijo(a). Este manual ofrece buenos consejos y perspectivas, recopiladas por padres y niños que ya han pasado por el trance en el que se encuentra Ud. ahora. Comparta esta guía con el médico de su hijo(a) o con otros miembros de la familia y profesionales que encuentre en su camino. Y no espere hasta ponerse en contacto con las organizaciones que mencionamos anteriormente. Tome ya los primeros pasos para ayudar a su hijo(a) a disfrutar de una vida más sana y saludable. Estamos a la espera de sus noticias.

Comisiones de apoyo y defensa familiar y conciencia pública - [“Family Support & Advocacy and Public Awareness Committees”]
Consejo Interagencial de Coordinación de Virginia [“Virginia Interagency Coordinating Council - VICC”]

Los miembros de VICC le agradecen profundamente a PEATC por la generosidad en compartir su trabajo y sabiduría.

Grupos de Planificación Local para Intervención Temprana en Virginia

Zona atendida	Teléfono	Zona atendida	Teléfono	Zona atendida	Teléfono
Abingdon	(276) 645-4736	Frederick County	(540) 636-4592	Pittsylvania Co.	(434) 799-5190
Accomack County	(757) 442-7599	Fredericksburg	(540) 899-4347	Poquoson	(757) 566-3300
Albemarle County	(434) 924-5694	Galax	(276) 223-3270	Portsmouth	(757) 393-8791
Alexandria	(703) 838-6400	Giles County	(540) 831-7529	Powhatan Co.	(804) 598-2200
Allegheny County	(540) 863-1620	Gloucester Co.	(804) 758-5250	Prince Edward Co.	(434) 392-8502
Amelia County	(434) 392-8502	Goochland Co.	(804) 598-2200	Prince George Co.	(804) 862-8049
Amherst County	(434) 948-4831	Grayson County	(276) 223-3270	Prince William	(703) 792-7772
Appomattox	(434) 948-4831	Greene County	(434) 924-5694	Pulaski Co.	(540) 831-7529
Arlington County	(703) 228-1640	Greensville Co.	(804) 862-8049	Quantico	(703) 792-7772
Augusta County	(540) 887-8060	Halifax County	(434) 575-7916	Radford	(540) 831-7529
Bath County	(540) 464-8560	Hampton	(757) 726-4012	Rappahannock Co.	(540) 937-2155
Bedford	(434) 948-4831	Hanover County	(804) 365-4649	Richmond	(804) 828-2742
Bland County	(276) 223-3270	Harrisonburg	(540) 434-6093	Richmond Co.	(804) 758-5250
Botetourt County	(540) 777-4747	Henrico County	(804) 261-8531	Roanoke	(540) 777-4747
Bristol	(276) 645-4736	Henry County	(276) 632-7128	Roanoke County	(540) 777-4747
Brunswick Co.	(434) 575-7916	Highland County	(540) 887-8060	Rockbridge Co.	(540) 464-8560
Buchanan County	(276) 964-6702	Hopewell	(804) 862-8049	Rockingham Co.	(540) 434-6093
Buckingham Co.	(434) 392-8502	Isle of Wight Co.	(757) 562-6806	Russell County	(540) 964-6702
Buena Vista	(540) 464-8560	James City	(757) 566-3300	Salem	(540) 777-4747
Campbell	(434) 948-4831	King & Queen Co.	(804) 758-5250	Scott County	(276) 523-8360
Caroline County	(540) 899-4347	King George Co.	(540) 899-4347	Shenandoah Co.	(540) 636-4592
Carroll County	(276) 223-3270	King William Co.	(804) 758-5250	Smyth County	(276) 223-3270
Charles City	(804) 261-8531	Lancaster County	(804) 758-5250	South Boston	(434) 575-7916
Charlotte County	(434) 392-8502	Lee County	(276) 523-8360	South Hill	(434) 575-7916
Charlottesville	(434) 924-5694	Lexington	(540) 464-8560	Southampton Co.	(757) 562-6806
Chesapeake	(757) 547-8929	Loudoun County	(703) 777-0561	Spotsylvania Co.	(540) 899-4347
Chesterfield Co.	(804) 768-7205	Louisa County	(434) 924-5694	Springfield	(703) 246-7191
Clark County	(540) 636-4592	Lunenburg Co.	(434) 392-8502	Stafford County	(540) 899-4347
Clifton Forge	(540) 863-1620	Lynchburg	(434) 948-4831	Staunton	(540) 887-8060
Colonial Beach	(804) 758-5250	Madison County	(540) 937-2155	Suffolk	(757) 562-6806
Colonial Heights	(804) 862-8049	Manassas	(703) 792-7772	Surry County	(804) 862-8049
Covington	(540) 863-1620	Manassas Park	(703) 792-7772	Sussex County	(804) 862-8049
Craig County	(540) 777-4747	Marion	(276) 223-3270	Tazewell County	(540) 964-6702
Culpepper Co.	(540) 937-2155	Martinsville	(276) 632-7128	Virginia Beach	(757) 437-6068
Cumberland	(434) 392-8502	Mathews County	(804) 758-5250	Warren County	(540) 636-4592
Danville	(434) 799-5190	Mecklenburg Co.	(434) 575-7916	Washington Co.	(276) 645-4736
Dickenson Co.	(276) 926-8543	Middlesex Co.	(804) 758-5250	Waynesboro	(540) 887-8060
Dinwiddie Co.	(804) 862-8049	Montgomery Co.	(540) 831-7529	West Point	(804) 758-5250
Emporia	(804) 862-8049	Nelson County	(434) 924-5694	Westmoreland	(804) 758-5250
Essex County	(804) 758-5250	New Kent	(804) 261-8531	Williamsburg	(757) 566-3300
Fairfax	(703) 246-7191	Newport News	(757) 726-4012	Winchester	(540) 636-4592
Fairfax County	(703) 246-7191	Norfolk	(757) 683-8759	Wise County	(276) 523-8360
Falls Church	(703) 246-7191	Northampton Co.	(757) 442-7599	Wythe County	(276) 223-3270
Falls Mills	(276) 964-6702	Northumberland	(804) 758-5250	York County	(757) 566-3300
Fauquier County	(540) 937-2155	Norton	(276) 523-8360		
Fishersville	(540) 887-8060	Nottoway Co.	(434) 392-8502		
Floyd County	(540) 831-7529	Orange County	(540) 937-2155		
Fluvanna County	(434) 924-5694	Page County	(540) 636-4592		
Franklin City	(757) 562-6806	Patrick County	(276) 632-7128		
Franklin County	(276) 632-7128	Petersburg	(804) 862-8049		

Rev. 2002

COMENZAR CON LAS FAMILIAS

UNA GUÍA PARA LAS FAMILIAS EN INTERVENCIÓN TEMPRANA

i. PREFACIO

iii. INTRODUCCIÓN

1 I EL PRIMER Y MEJOR DEFENSOR DE SU NIÑO

- 1 Entienda la discapacidad de su niño
- 2 Otras fuentes de información
- 2 Sentimientos y cómo manejarlos
- 5 Comunicación
- 5 Mantener la familia unida en medio del caos

7 II USTED ES UN ESPECIALISTA DE INFORMACIÓN EN EL HOGAR

- 7 Organizar la información de la familia
- 9 Formulario sobre el niño y la familia
- 11 Historia Familiar

12 III ENCONTRAR EL CAMINO DENTRO DEL LABERINTO DE LA INTERVENCIÓN TEMPRANA

- 12 Proceso de intervención temprana parte C
- 13 Desarrollo del plan familiar de servicios individualizados (IFSP)
- 14 Evaluaciones – como manejar la situación y mantener las esperanzas
- 15 Seguirle la pista a la información
- 16 Listado de personas clave
- 17 Registro de llamadas telefónicas

18 IV HACER PLANES FAMILIARES

- 18 Prepararse para la reunión del IFSP
- 19 Lograr los sueños y esperanzas
- 20 Participar en la reunión IFSP
- 20 El documento del IFSP

22 V HACER QUE FUNCIONE PARA SU FAMILIA

- 22 Cuándo comienzan los servicios
- 22 Establecer relaciones
- 23 Cuando surgen desacuerdos
- 24 Cómo resolver problemas con los proveedores de los servicios
- 25 Cómo hacer la transición

26 APÉNDICE

- 26 Palabras comúnmente utilizadas en la intervención temprana
- 30 Gráficos para su uso
- 37 Dónde obtener más información
- 40 Libros



E

sta guía fue preparado por el Centro de Entrenamiento para Padres que Abogan por la Educación Especial

de sus Hijos (se le conoce como PEATC – por las siglas en inglés). Es parte de su responsabilidad, por lo que se trata del Centro de Información y Capacitación Paterna del Estado de Virginia. El contrato que le sirve de apoyo a este proyecto viene de la Oficina de Programas de Educación Especial del Departamento de Educación de los EE.UU.

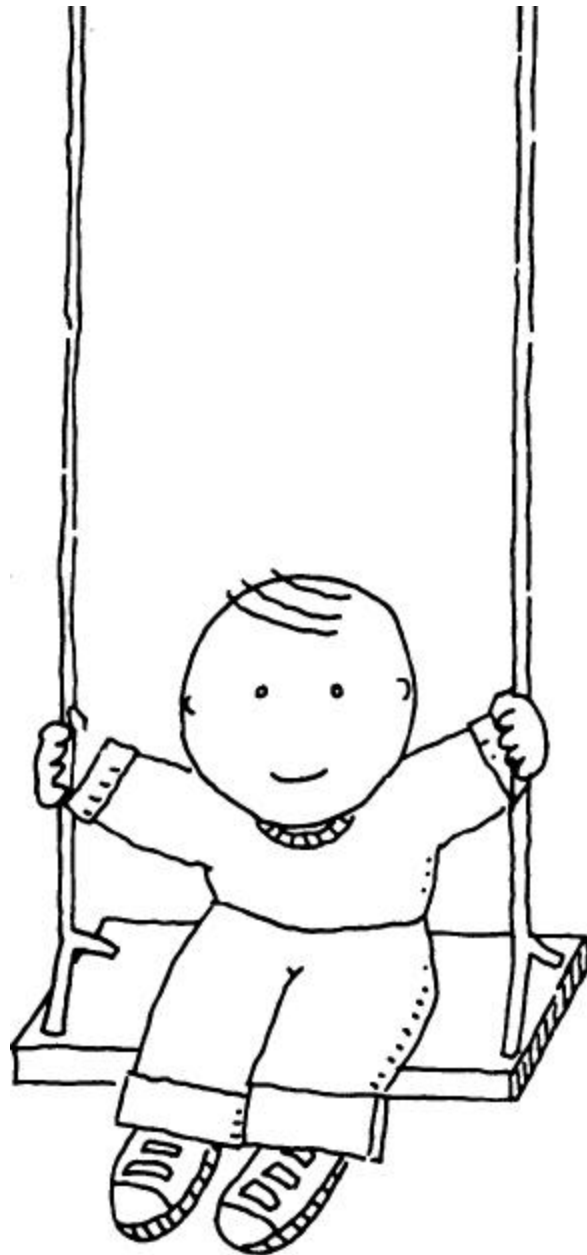


El PEATC, fundado en 1978, fue uno de los primeros siete centros de capacitación e información paterna y ha obtenido reconocimiento nacional por sus programas de capacitación, los cuales fomentan la colaboración entre los padres y profesionales.

El PEATC entiende que los niños alcanzan su máximo potencial cuando existe una relación equitativa y de respeto entre las familias y los proveedores del servicio. Al tomar decisiones sobre la educación que se le debe impartir a estos niños, el PEATC aprovecha la experiencia de los padres. El centro lucha por lograr que los sistemas educativos consideren los sueños, dignidad e integridad de los individuos con discapacidades y sus familias.

Entre los servicios que ofrece el PEATC tenemos:

- Cursos de capacitación para las familias y los educadores, para mejorar su conocimiento y desarrollar destrezas que les ayuden a luchar para obtener la educación más apropiada para el niño.
- Información y asistencia para ayudar a los padres a encontrar soluciones para sus problemas e identificar los servicios que necesitan.
- Servicios de consulta para ayudar a las organizaciones que desean desarrollar políticas y programas.



- Participación comunitaria en defensa de la inclusión de la perspectiva familiar y recursos familiares efectivos.
- Ayuda para desarrollar productos para un público diverso, a través de boletines de noticias y materiales de capacitación.

Los autores principales de esta guía son Winifred Anderson y Cherie Takemoto:

- Hace años que Winifred Anderson se dedica a los niños con discapacidades y sus familias. Fue fundadora del Centro de Entrenamiento para Padres que Abogan por la Educación Especial de sus Hijos (PEATC) y durante 13 años trabajó como directora ejecutiva del mismo.

Antes de fundar el PEATC, Anderson trabajó durante ocho años como directora del Centro de Resurrección Infantil [“Resurrection Children's Center”] y como tal, ayudó a establecer el preescolar que sirve de modelo y programa de alcance para promover la inclusión de los niños con discapacidades en las escuelas vecinales.

Junto a Stephen Chitwood y Deidre Hayden, Anderson fue co-autora del libro "Encontrar el camino dentro del laberinto de intervención temprana: una guía para padres y maestros". [“*Negotiating the Special Education Maze: A Guide for Parents and Teachers,*”] publicado por la editorial Woodbine House en 1990; la tercera edición salió en 1997.

- Cherie Takemoto es actualmente Directora Ejecutiva del PEATC. Cuando participó en la redacción de esta guía: "Comenzar con las familias" {“*Beginning with Families*”}, era especialista de infancia temprana, trabajaba en PEATC y era madre de dos futuros defensores. En aquel entonces, su hija Margaret, que tenía seis años, podía comunicar exactamente lo que pensaba con tacto y sensibilidad. Peter, con cuatro años, tampoco tenía problemas demostrando (en forma verbal o no verbal) cuanto le molestaba no poder hacer precisamente lo que quería hacer – a pesar de sus problemas de desarrollo.

Takemoto logró encontrar su camino dentro del laberinto de la intervención temprana al buscar ayuda para Peter. Ha estado ligada a la intervención temprana como copresidenta del Consejo Local de Coordinación Interagencial para la Intervención Temprana y el Subcomité de apoyo y defensa familiar del estado. Luego, fue representante de padres y Presidenta del Consejo Interagencial de Virginia.

El PEATC también recibió una ayuda excepcional y considerada de un grupo de padres con experiencia en la intervención temprana. Deseamos agradecer a las siguientes personas. Las biografías que se presentan a continuación indican sus actividades cuando ayudaron con esta publicación:

- Lidia Carvallo fue ayudante de recursos humanos en el programa de educación paterna e infantil del Condado de Arlington.. Sus conocimientos, sensibilidad y calor humano han hecho que muchas familias hispanas se sientan cómodas con el programa. Lidia se desempeñó como representante de padres en la Junta Directiva del PEATC.
- Kathy Maggio es madre de seis niños, incluida María. Cuando se escribió este texto, María solía desconectar el tanque de oxígeno para poder seguir a sus hermanos. En aquel entonces María tenía sólo cinco años, le gustaba ayudar con los perritos y tenía múltiples discapacidades. Kathy fue miembro del Consejo de Coordinación Interagencial de Virginia y actualmente se mantiene ocupada trabajando en un colegio universitario local, tratando de obtener su maestría, ayudando a los niños de la zona y actuando de defensora en dos juntas de discapacidad.
- Don Smith es padre de dos niñas. La más pequeña, Kimberly, estuvo en un programa de intervención temprana. Don ayudó en esta publicación. Él tiene la esperanza de que Kimberly pueda vivir en libertad y feliz como cualquier otro niño de su edad. Don también sirvió de Presidente en el Consejo de Coordinación Interagencial del Condado de Prince William.



La vida del un bebé comienza con la familia. Es ahí donde el pequeño aprende lo que es la vida y el amor. Ud., siendo el padre o la madre*, es el primer maestro de su bebé y el más importante. Los hermanos, hermanas y otros miembros de la familia también estimulan al pequeño, ofreciéndole nuevas experiencias en un mundo lleno de posibilidades. La familia nos ayuda a enfrentar la vida cuando las cosas se ponen difíciles y comparten con nosotros las cosas buenas.

Las familias vienen en todos los tamaños. Algunas incluyen madre, padre e hijos y otras podrían incluir sólo al niño y su madre. Una familia también puede tener muchos hermanos y hermanas, padres, abuelos, tías, tíos y primos. Un grupo de vecinos o amigos muy unidos pueden formar una familia. Los hijos de familias separadas o divorciadas podrían formar parte de dos familias diferentes.

Todos necesitamos una familia.



La vida de una familia cambia cuando uno de sus miembros tiene una discapacidad. Para obtener el tratamiento, o los servicios necesarios, hace falta una gran determinación, buenas destrezas de organización y administrativas. Puede llegar a ser difícil aprender a cuidar al bebé y a encontrar información correcta sobre las discapacidad o condición del niño. En la prisa por cuidar de las necesidades especiales del niño, se pueden dejar de lado algunas cosas importantes que la familia previamente daba por sentado.

* Cuando se refiere a “padres” o “madres” en esta guía, se refiere a cualquier quien es responsable para la salud y bien estar de un niño, sean padres solteros, padres adoptivos o progenitores, tutores, abuelos, padres temporarios o padres sustitutos.

En 1986, el Congreso de los EE.UU. aprobó una legislación para alentar a los estados a establecer programas para infantes y niños con discapacidades y sus familias. Este programa se conoce actualmente como la Parte C – programa de intervención temprana para infantes y niños con discapacidades y sus familias y fue añadido a la ley de educación especial conocida como la ley de educación especial para individuos con discapacidades”

[Individuals with Disabilities Education Act (IDEA)]

Los servicios de intervención temprana comienzan al nacer y duran hasta que el niño cumple los tres años. Se han diseñado para ayudar al niño a desarrollarse, y a su vez enseñar a las familias a satisfacer las necesidades especiales del niño.

Los servicios de intervención temprana pueden incluir:

- Ayuda para las familias que estimulan a los bebés a aprender y crecer.
- Ayuda para obtener servicios que apoyen a los niños en su desarrollo, además de otros beneficios tales como: el ingreso suplemental del seguro social [“Supplemental Security Income (SSI)”] y los servicios sociales o asistencia médica.
- Consejería familiar y visitas al hogar.
- Terapia ocupacional, física y de lenguaje.
- Ayuda a los niños para que puedan dejar un programa y pasar a otro sin problemas.

En el glosario que aparece bajo “servicios de intervención temprana” se incluye una lista completa de los servicios que ofrece la ley.

La parte C – intervención temprana para infantes y niños con discapacidades y sus familias – la opera el Departamento de Educación de los EE.UU a escala federal, y en el ámbito estatal existe una agencia responsable del sistema integral de intervención temprana. En la página de “bienvenida” de esta guía encontrarán información sobre la agencia; en la parte de atrás de esa misma sección aparece una lista de las agencias locales con los números de teléfonos.

Cuando se promulgó la ley que estableció la Parte C, el Congreso consideraba que para que los servicios de intervención temprana realmente funcionaran debían ocuparse de toda la familia. También reconocía que los servicios debían ir más allá que las simples necesidades de desarrollo del bebé. Muchas familias se preocupan de lo básico: dinero, comida y vivienda, mientras que otras no buscan ayuda para sus niños a menos que se sientan tratados con respeto y estén seguros de que los servicios realmente beneficiarán a su hijo. Los reglamentos y requisitos de los diferentes programas pueden convertirse en barreras que impiden que las familias puedan utilizar los servicios. Por eso, programas de intervención temprana por la parte C deben ser integrales y bien coordinados.

Puesto que los que trabajamos en el Centro de Entrenamiento para Padres que Abogan por la Educación Especial de sus Hijos (PEATC) también creemos que la intervención temprana debe funcionar según las necesidades de las familias y no de los programas. Le hemos dado a esta guía de intervención temprana para los padres el nombre de "Comenzar con las familias" [*Beginning with Families*]. Tenemos la esperanza de que al comenzar su viaje al interior del sistema de

intervención temprana, o de cualquier otro programa o servicio que pueda requerir su hijo, siempre comience con su familia.

Desde que se aprobó la ley original en el Congreso, muchos padres y profesionales han trabajado juntos para poner en práctica estas ideas y como resultado se han establecido varias leyes, reglamentos y requisitos que definen el sistema o programa de intervención temprana. Esta guía, en lugar de dedicarse a definir los términos técnicos o describir los requisitos de la ley, se ocupa de usted y su familia.



Para que todo el sistema de intervención temprana le funcione a usted, es necesario que lo ponga en práctica a partir de la casa.

- Piense en lo que siente Ud. y lo que es importante para Ud. y su familia.
- Ayúdele a la gente a entenderlo a Ud. y su familia, que sepan que Uds. pueden tener los mismos sueños y necesidades que otras familias, además de sus propias necesidades particulares.
- Aprenda a organizar sus sentimientos, pensamientos e información para que el sistema de intervención temprana funcione para Ud. y su familia.

Lo primero y principal es que su hijo lo necesita a Ud. y su familia. Con la ayuda de amigos y profesionales Ud. y su familia podrán ayudarle al niño a crecer, aprender y amar la vida. En el proceso de maduración, su hijo pasará de un médico a otro, de un programa o servicio a otro, y lo único constante será Ud. y su familia. De manera que, comencemos con Ud.: la familia de su hijo.

EL PRIMER Y MEJOR DEFENSOR DE SU HIJO

Los niños con necesidades especiales, al igual que todos los niños, dependen de sus padres para sentirse seguros y amados. El niño* a su vez, le mostrará a sus padres una parte de sí mismo que otros quizás no conozcan. Podría ser algo tan sencillo como la forma en que le agarra el dedo, que le indicará que Ud. es su ancla en este mundo tan lleno de temores. Ud. es el primer y mejor defensor de su hijo. Ud. cuenta con la pasión, los sueños y el compromiso para guiar a su familia a través del complicado laberinto de decisiones y servicios especiales.

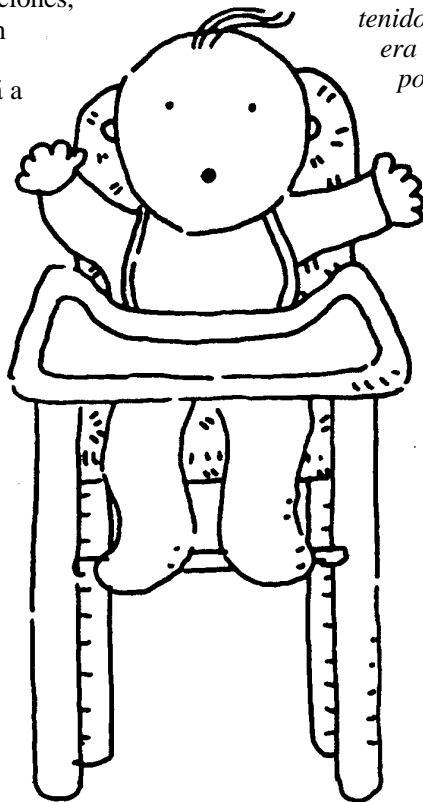
A partir de este momento y en los años por venir, Ud. observará cuáles son los intereses de su hijo. Ud. verá qué le ayuda a prosperar y qué prefiere evitar. Recopilará la información de las evaluaciones, consultas e historias que han preparado los profesionales, escritas u orales y aprenderá a ayudar a su hijo usando el proceso de tanteo; además se enterará de cómo han ayudado a otros niños con necesidades similares.

No es fácil criar a un niño con necesidades especiales, ya que los horarios y el cuidado especial podrían ser complicados. Es posible que, con tantas preocupaciones y tensión, le quede muy poco tiempo para sí mismo y el resto de la familia, de manera que su cónyuge, otros hijos, o las personas especiales en su vida podrían sentirse excluidos.

El símbolo chino para crisis es el “peligro” y la “oportunidad.” La estabilidad familiar se puede ver afectada por el reto que significa el tener un niño con necesidades especiales. De repente, la idea de que “este tipo de cosa sólo ocurre en otras familias” o “mi hijo va a ser igual a mí” ya no vale. La familia que logra la fortaleza necesaria para enfrentarse a la crisis, manteniéndose unida, encontrará nuevas oportunidades para crecer y amar en familia.

ENTIENDA LA DISCAPACIDAD DE SU NIÑO

“Cuando el doctor nos informó que Melissa padecía de parálisis cerebral, la noticia nos sacudió. Recuerdo que mientras observaba cómo se movían los labios del médico yo pensaba que lo que decía nada tenía que ver con Melissa. Claro que había tenido problemas al nacer, pero era una niña tan linda, no era posible que ella padeciera de ese terrible mal del que hablaba. Luego del primer golpe, mi esposa y yo buscamos toda la información que pudimos acerca de la parálisis cerebral. Encontramos que los niños que padecen de esta enfermedad ya no son confinados a instituciones. Pronto conocimos a otras familias con niños que padecían de parálisis cerebral. No fue sino hasta después de que entendimos lo que era la parálisis cerebral que comenzamos a revisar nuestros sueños, entender, aceptar y ayudar a Melissa.”



* Para evitar problemas, en los capítulos 1 y 3 nos referiremos al “niño” en masculino y en los capítulos 2 a 4 a la “niña” en femenino.

Igual que le ocurrió al padre de Melissa, cuando uno conoce más acerca de las necesidades especiales del niño puede entenderlas mejor y brindar un mejor cuidado. Por ejemplo, es posible que el niño sea sensible al tacto, por lo que tendrá que buscar otras formas de consolarlo. Otros niños no resisten ser amamantados. Puede llegar a ser muy útil entender los patrones de desarrollo asociados con el diagnóstico o la discapacidad. Cuando aún no se ha establecido el diagnóstico, quizás sea útil encontrar formas de tratar los síntomas.

Para muchas familias, el médico es la primera fuente de información. Los padres han descubierto que la mejor forma de obtener la información exacta que buscan es poniendo las preguntas por escrito, tomando notas, o invitando a un amigo o personal de apoyo para que le ayude a hacer las preguntas y a escuchar.

Asegúrese de entender los términos que utiliza el médico. Si no entiende algo pida una explicación. Si el médico está muy ocupado haga una cita para discutir el tratamiento y diagnóstico de su hijo (¡o cambie de médico!)

OTRAS FUENTES DE INFORMACIÓN

El programa local de intervención temprana es una buena fuente de información sobre las necesidades especiales de su hijo, además de que ellos le pueden indicar dónde conseguir otros servicios de apoyo. También podrían ponerle en contacto con otros padres de manera informal o con el programa de padres "De padre a padre" ("Parent to Parent"). Muchos distritos escolares cuentan con Centros de Recursos para los Padres ("Parent Resource Centers") en los cuales se le ofrece ayuda a la familia aún cuando el niño sea demasiado pequeño para recibir educación especial. Muchas familias han recibido asistencia y apoyo de las organizaciones de defensa

local, tales como Arc (conocida antiguamente como la Asociación para Ciudadanos con Retrasos), Parálisis Cerebral Unidos – [United Cerebral Palsy (UCP)], los padres de niños con el síndrome de Down – [Parents of Down Syndrome (PODS)].

También puede obtener información específica de las organizaciones nacionales que le ayudan a entender y trabajar con la necesidades especiales de su niño. Por ejemplo, el Centro Nacional de Información para Niños y Jóvenes con Discapacidades - ["Center for Children and Youth with Disabilities" (NICHCY)] es una central que proporciona información gratis para padres, educadores, defensores y personas que ayudan a los niños y jóvenes con necesidades especiales. También le pueden ayudar a ubicar los grupos locales, estatales o nacionales organizados para discapacidades específicas.

La Organización Nacional para Trastornos Raros ["The National Organization for Rare Disorders" (NORD)] – es una central de información acerca de trastornos raros (y otros no tan raros) y cuenta con una red de información para brindarle apoyo a las familias con hijos que padecen de trastornos similares. Otra central, el Centro de Información Nacional sobre Drogas Huerfanas y Enfermedades No Comunes ["National Information Center for Orphan Drugs and Rare Diseases" (NICODARD)] - ofrece ayuda similar y establece vínculos entre padres y organizaciones que pueden brindar aún más ayuda. Todas estas organizaciones tienen números de teléfono gratis y sitios web, los cuales aparecen en el apéndice de esta guía.



SENTIMIENTOS Y CÓMO MANEJARLOS

“Cuando me daba cuenta de que estaba perdiendo el control, lo cual ocurría a menudo, colocaba a mi hija con mucho cuidado en su cuna o corral y me alejaba unos minutos y luego, lentamente, regresaba y la volvía a tomar en brazos. Al

apartarme unos momentos y luego regresar lentamente lograba recobrar el control.”

Todos padres experimentan una gama de diferentes emociones cuando se trata de un hijo. Es normal sentir emociones de negación, culpabilidad, tristeza, ira, temor y soledad. También se puede sentir felicidad, esperanza, orgullo y el deseo de proteger. Es importante reconocer sus sentimientos para poder manejar mejor sus emociones, y ayudar con las necesidades especiales de su hijo.

NEGACIÓN O ESCEPTICISMO:

Algunos padres, en un primer momento, se niegan a aceptar el diagnóstico de su hijo. Prefieren creer que con los años desaparecerán los problemas del niño. Esta reacción le ayuda a los padres a adaptarse a la situación, les da tiempo para soñar y hasta para reconocer las cualidades “normales” y las maravillosas del niño.

CULPA: Muchos padres sienten por lo menos un poco de culpa por las necesidades especiales de sus hijos, aunque no haya razón para ello. La reacción más común es “si yo hubiera,” aunque no existiera la menor posibilidad de que fuera por culpa de ellos. Los padres que se culpan a sí mismos siempre pueden encontrar algo de verdad que confirme su sentido de culpa.

En ocasiones, algunos profesionales hacen pensar a los padres que la culpa es un sentimiento negativo que no sirve de nada. Los profesionales que piensan así creen que, aún cuando los padres hayan tenido algo que ver con el problema, no hay nada que puedan hacer.

Por otra parte, algunos expertos creen que al aceptar la culpa, los padres se sienten menos impotentes, sienten que si logran identificar una causa (real o imaginaria) logran estar en control de la situación, sentir que no volverá a suceder y así seguir adelante.

De cualquier manera, cuando la culpa u otros sentimientos le impiden pensar en otra cosa, o no logra manejar sus sentimientos,

es recomendable que busque ayuda profesional.

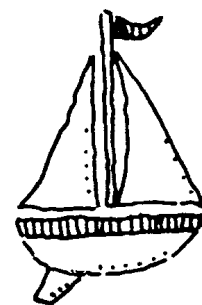
TRISTEZA: La tristeza o depresión viene cuando el padre se ve obligado a reconocer que quizás no se harán realidad los sueños y esperanzas que tiene para su hijo. Muchos consideran que cuando se tiene un hijo con necesidades especiales, la reacción inicial y permanente es como la de un proceso doloroso, similar a lo que se siente cuando fallece un ser querido. Si bien muchos padres pueden utilizar este modelo, no será útil para las necesidades de todos. Lo siguiente fue dicho por una madre:

“Claro que reconozco y he experimentado las emociones del proceso de duelo – negación, ira, culpa, depresión, aceptación. Pero aún no he vivido el proceso. Estos sentimientos no aparecen por etapas. Además, entre una emoción y otra se siente impaciencia, alegría, orgullo, reflexión, amor y defensa, sólo para mencionar algunos. Mi hijo está vivo y me lo hace saber todos los días, gracias.”

Sin embargo, hay momentos en los que se sentirá tristeza, por ejemplo, el primer día de clases... o al saber que no podrá participar en el equipo de fútbol o cuando se ve al niño frustrado cuando se esfuerza por hacer algo que no puede. Esperamos que estos sentimientos de tristeza se equilibren con los otros de orgullo, alegría y alivio.

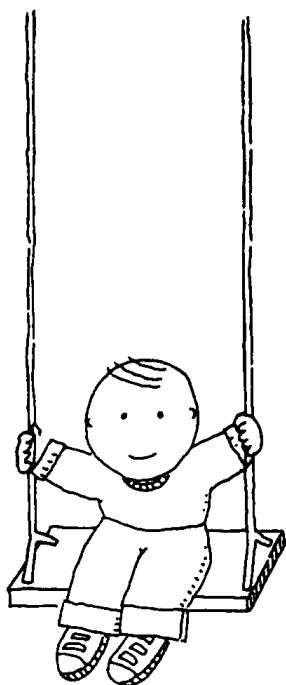
IRA: Es común sentir ira hacia un niño con necesidades especiales. Un bebé con estas necesidades puede ponerse de mal humor, exigir demasiado o rechazar la comida. Puede que el pequeño no responda a los esfuerzos que hace la madre por consolarlo y se aleje del estímulo como si la estuviera rechazando. Los padres de un niño que no responde pueden sentirse rechazados e incapaces, y puesto que ya están cansados, alterados y preocupados podrían perder el control en respuesta a las exigencias del bebé.

Algunas veces, los amigos y familiares no saben qué hacer, ni cómo ofrecerle ayuda a una familia con un niño con necesidades



especiales. Quizás, Ud. se ha dado cuenta de la falta de regalos infantiles o de tarjetas que muestran incomodidad por lo que padece su hijo. Además, se sienten incómodos cuando se jactan de sus hijos “normales” o de traerlos a jugar a la casa. Si sucede esto, Ud. lo podría interpretar como rechazo, no sólo hacia el niño sino hacia Ud. también.

Muchas veces, se considera que la ira es un mecanismo de defensa contra la culpa e impotencia, aunque existen otras explicaciones. Muchas personas, incluidos los médicos y otros profesionales, no saben que hacer para ayudar a los padres, especialmente porque no tienen las respuestas necesarias. Los profesionales que no pueden ayudar al niño pueden ponerse a la defensiva, haciendo que la tarea de apoyo sea casi imposible. Los padres que sienten esta falta de sensibilidad podrían sentirse frustrados o enojados.



La ira es una de las emociones más poderosas, pero muchas veces, tras la ira se esconden sentimientos de impotencia, temor, culpa o soledad. La ira se puede usar en forma negativa, a través de la violencia física o verbal, o alejándose. También se puede canalizar la ira en forma positiva, de manera que el padre o la madre se anime a actuar. Si empieza a sentir ira, piense en las siguientes ideas para ayudarse:

- Busque ayuda para Ud.;
- Hágale saber a los amigos y familiares cómo se siente y ayúdelos a encontrar formas de apoyarlo a Ud.;
- Encuentre a otros que comprendan sus sentimientos, de manera que puedan brindarle más apoyo a Ud. y a su familia;
- Escriba una carta, o inicie alguna otra acción positiva, o
- Decídase a demostrar que todos están equivocados y busque la ayuda que necesitan su hijo y su familia.

TEMOR: Los padres de niños con necesidades especiales pueden sentir temores por la posibilidad de que la vida y seguridad de su hijo esté en juego, a causa de la condición médica o discapacidad. Pueden sentir temor a lo desconocido, con respecto al futuro del pequeño. Este temor puede llevar a los padres a encontrar formas de controlar mejor la situación en la que se encuentran ellos y el niño, tales como:

- Buscar más información sobre la condición del niño y averiguar que han hecho otros padres para ayudar a sus hijos con necesidades similares.
- Hablar con amigos, profesionales y otros padres en quien confían, acerca de sus temores.
- Obtener la ayuda necesaria o encontrar el equipo que ayude a controlar al niño o brindarle el cuidado que necesita, o
- Concentrarse en otros aspectos de la vida del niño, o de ellos mismos como padres, para que puedan lograr un mayor control en estas áreas.

SOLEDAZ: Los padres podrían sentirse aún más solos que antes. Cuando más se necesita la ayuda, no aparece nadie; los amigos, parientes o familiares que anteriormente dieron todo su apoyo, ahora no saben qué hacer en una situación que no entienden. Si Ud. se siente solo, le sugerimos que piense en las siguientes ideas que han ayudado a otros padres a manejar sus sentimientos de soledad:

- Prepare pequeñas tareas para cuando los amigos y familiares pregunten si pueden ayudar. A la gente le gusta ayudar y sentirse útil.
- Déjele saber a otros lo que siente. En algunas oportunidades, cuando se comparten los sentimientos de soledad con otros, ellos pueden ayudarle a no sentirse tan solo.
- Busque ayuda entre los otros padres, profesionales y amigos.

- Trate de llegar a otros y quizás encontrará a otros que también se sienten solos y necesitan su ayuda. Si Ud. trata de acercarse a ellos, es posible que ellos hagan lo mismo.

COMUNICACIÓN

Como defensor de los derechos de su hijo, Ud. debe entender las prioridades y preocupaciones de su familia y saberlas transmitir a los profesionales, parientes y amigos interesados. Los padres de niños con necesidades especiales se darán cuenta de que hay que conocer los diferentes niveles de comunicación, a saber:

- Para ayudar a los amigos y familiares que comparten sus sueños y esperanzas y que quizás no sepan cómo ayudarle.
- Para hablar con los extraños y curiosos que preguntan qué le pasa a su hijo.
- Para ayudar al personal médico a entender las necesidades del niño.
- Para cambiar un plan de servicio que no satisface las necesidades de su familia.
- Para explicar una cuenta médica, cuando la compañía de seguros niega el pago.
- Para dejarle saber a los amigos, personal médico y familiares que agradece sus esfuerzos.

Algunas veces es frustrante tener que comunicarle a otros lo que padece su hijo especialmente cuando no comparten su punto de vista o pareciera que no entienden. Ud. podrá ayudarles a entender (o decidir si vale la pena hacerlo o no) si Ud.:

- Está consciente de sus propios sentimientos.
- Conoce sus propias prioridades y las de la familia.



- Sabe lo que le gusta de su niño y lo que le enorgullece de él.
- Tiene una idea concreta de lo que quiere para su niño.
- Trata de entender qué piensan o sienten los demás.

MANTENER UNIDA A LA FAMILIA EN MEDIO DEL CAOS

“Desde muy temprana edad, me di cuenta de que Kimberly requeriría mucho tiempo. Por ejemplo, darle una pequeña botella de leche podía tomar hasta dos horas. Al ver que ella nos exigía tanto tiempo, decidí hacer algo que me permitiera ocuparme de las necesidades de mi hija mayor. Al fin y al cabo, una niña de cinco años también necesita mucha dedicación.

Organizamos lo que llamamos el tiempo de ‘ACC’, es decir, amor, cariño y cuidados. Le dijimos a nuestra hija mayor que cuando sintiera que la estábamos descuidando nos pidiera tiempo ‘ACC’; en ese momento dejaría lo que estaba haciendo y le dedicaría la atención a ella. Esto ha funcionado muy bien para nuestra familia y aunque no lo crean, la niña no lo ha usado en exceso.”

Una de las tareas más importantes para un bebé es formar una relación de amor y confianza con la familia y el mundo que lo rodea. Para los niños con necesidades especiales, esto puede ser difícil, debido a las demandas adicionales que resultan de la condición que padece.

Los otros niños que lo necesitaban antes de la llegada del bebé aún lo necesitan. A veces, el tiempo es muy preciado y aunque sabemos que tendrá que aprender a manejar su tiempo aún más, es importante dedicarle un poco a cada uno; esto le ayudará a lograr el valor para enfrentar los desafíos en otras áreas de su vida.

A continuación le ofrecemos algunas ideas:

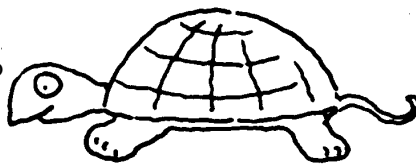
- La madre y el padre necesitan tiempo para compartir como esposos, lejos de los hijos. Reserven unos minutos diariamente para estar juntos y busquen formas de alejarse y pasar ratos solos.
- Si no cuenta con un cónyuge o compañero en quien pueda confiar como apoyo (y aunque lo tenga), hable con un amigo o familiar y encuentre algo agradable que hacer con ellos.
- Trate de reservar unos “momentos especiales” diariamente para sus otros hijos (aunque sólo sean unos minutos). Durante esos “momentos especiales” el niño puede decidir qué hacer, dentro de la estructura que Ud. ha establecido. Esto le da al niño la oportunidad de tener cierto control, sentirse especial y querido y a su vez, Ud. podrá saber lo que es importante para él.
- Mantenga vivos los rituales y las fechas especiales de la familia, o busque algunos nuevos. Estas son cosas que su familia aprenderá a valorar y cuando las cosas no van muy bien, son lindos recuerdos y experiencias que traerán alegría.
- Busque algún deporte o actividad recreativa que pueda disfrutar toda la familia.
- Sabemos que es difícil, pero de vez en cuando trate de tomarse un día de descanso y en lugar de decir que se tomó el día libre por enfermedad dice que se lo tomó por salud – para renovar la energía y mimarse a sí mismo. (¡Si Ud. es empleado no olvide que debe contar un cuento razonable acerca de su enfermedad!)
- Si es creyente, tómese un tiempo para una renovación religiosa o espiritual. El compartir sus creencias le puede ayudar a sentirse mejor.
- Recuerde lo positivo. Puede ayudarle al niño a sentirse más

confiado recordándole sus puntos fuertes. Déle la oportunidad de ayudar lo más posible, así aprenderá a dar tanto como recibe.

- Trate de establecer un equilibrio entre la necesidad que tiene su hijo de ser un niño (que juega, ama y disfruta la vida) y sus necesidades especiales (terapia física, terapia de lenguaje y tratamiento médico). Además, esos servicios especiales serán más beneficiosos si se administran de manera agradable y divertida.
- Algunas veces los niños con necesidades especiales son vistos por lo que no pueden hacer o lo que necesitan y a menudo se ignoran las características positivas que poseen ellos o sus familias. Por otra parte, algunas culturas indígenas de Norte América piensan que los niños con necesidades especiales han venido a este mundo a enseñarnos. Estos niños con necesidades especiales y sus familias tienen mucho que enseñarnos.

Muchas familias encuentran que la crisis que se presenta cuando se tiene un niño con necesidades especiales los fortalece. Se unen más y encuentran más relaciones de apoyo, tanto dentro como fuera de la familia. Quizás encuentran que son más organizados y capaces y cambian sus prioridades. Encuentran que muchas de las cosas sin importancia ya no molestan. Los padres encuentran que ahora están más capacitados para comunicarse con otros y que pueden resolver conflictos más fácilmente.

Muchos padres aprenden una valiosa lección: dependemos los unos de los otros y todos tenemos algo que compartir. Reconocen y aprecian la ayuda, comparten los riesgos y éxitos y respetan las diferencias.

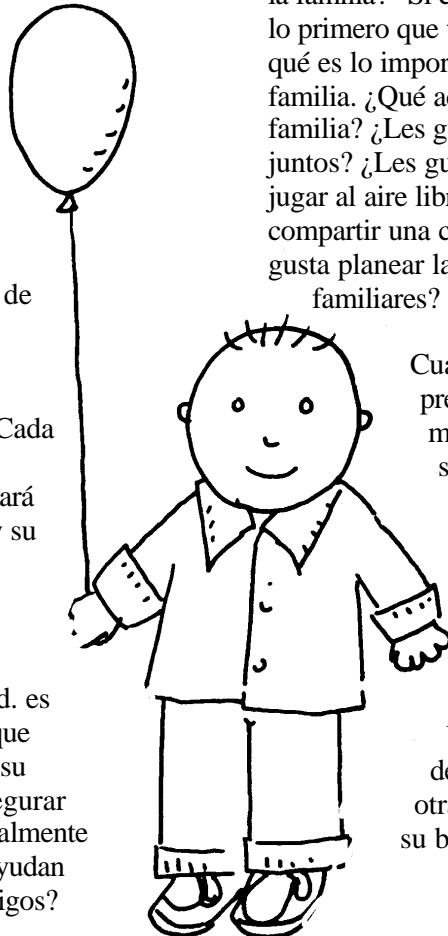


USTED ES UN ESPECIALISTA DE INFORMACIÓN DENTRO DEL HOGAR

Lo más seguro es que por lo menos uno de sus padres conocía las palabras del Dr. Spock para los padres del primer hijo: “¡Uno sabe más de lo que cree!” Estas son palabras de confianza. Cuando trae al bebé a casa el primer día, lo más probable es que, al igual que todos los padres del mundo, se pregunte si sabrá lo necesario para cuidar de ella

Ud. ha confiado en muchas personas que le han brindado ayuda a su familia – doctores, trabajadores sociales, enfermeras del hospital o en la casa los terapeutas de respiración, especialistas en el desarrollo infantil o uno de los muchos que le han ayudado a cuidar a su hija. Después del período inicial de adaptación, muchos padres encuentran que ya no dependen tanto de la ayuda de otros y se dan cuenta de que sabían más de lo que ellos pensaban.

Ud. es el especialista de información en su hogar. Cada vez que se encuentre con alguien nuevo que participará en el cuidado de su niña y su familia, a quien le preguntarán será a Ud. y serán preguntas que ya habrá contestado muchas veces. Ellos saben que Ud. es el experto en la familia y que sabe más que nadie sobre su niña. ¿Cómo se puede asegurar que comparte lo que es realmente valioso con aquéllos que ayudan su hija, sus parientes y amigos?



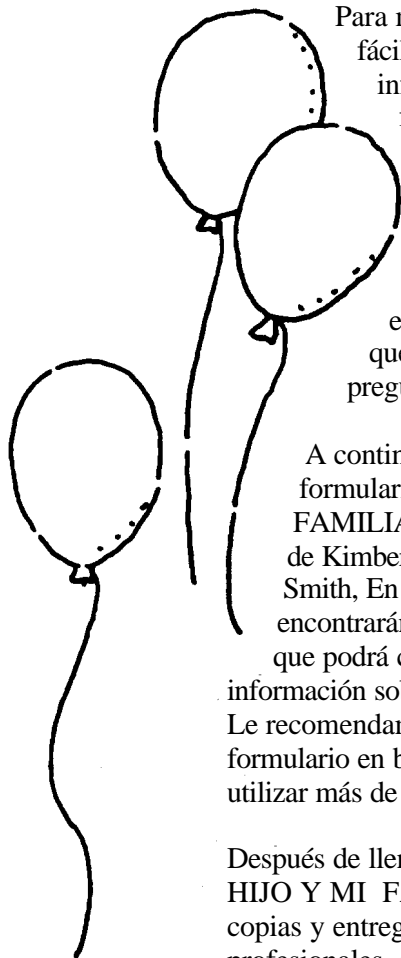
Puesto que Ud. es el líder de cualquier equipo que toma decisiones con relación a su hija, debe tener disponible la información acerca de la niña y la familia. Cuando tiene organizada la información, encontrará que es menos frustrante tener que responder las mismas preguntas una y otra vez a diferentes personas y no tendrá que estar buscando las respuestas.

ORGANIZAR LA INFORMACIÓN DE LA FAMILIA

Quizás Ud. se pregunte “¿cómo podré organizar todo lo que sé sobre mi hija y la familia?” Si comienza por la familia, lo primero que tiene que considerar es: qué es lo importante para Ud. y su familia. ¿Qué actividades disfrutaban en familia? ¿Les gusta ver televisión juntos? ¿Les gusta salir? ¿Les gusta jugar al aire libre? ¿Les gusta cocinar y compartir una comida juntos? ¿Les gusta planear las celebraciones familiares?

Cuando la gente comienza a preguntarle sobre la historia médica de su bebé, o sobre su desarrollo, lo mejor es comenzar ofreciendo información acerca de su familia, las cosas que disfrutaban, las actividades que los unen, la manera que planifican las rutinas. Una descripción positiva de la familia ayudará a la otra persona a entender que su bebé es parte de esta

familia, un miembro más de la misma, querida y cuidada por todos.



Para muchas familias es más fácil llenar un gráfico con la información acerca de la familia y la niña, como el que incluimos a continuación, porque lo pueden entregar a la persona que hace las preguntas y así, con algo escrito, se evitan el tener que responder la misma pregunta una y otra vez.

A continuación encontrarán el formulario MI HIJO Y MI FAMILIA, con el ejemplo del caso de Kimberly, la hija de Don Smith. En la parte de atrás del libro encontrarán un formulario en blanco que podrá completar con la información sobre su hija y la familia. Le recomendamos hacer copias del formulario en blanco para que lo pueda utilizar más de una vez.

Después de llenar el formulario MI HIJO Y MI FAMILIA pueden sacarle copias y entregárselas a los profesionales, de manera que se ahorran el tiempo y la molestia de tener que repetir la información. Quizás sea interesante volver a llenar el formulario en forma periódica, por ejemplo cada cumpleaños o más frecuentemente, de manera que tenga una historia completa de su hija y la familia. Además, es interesante, y hasta divertido, ver cómo y cuándo van ocurriendo los cambios.

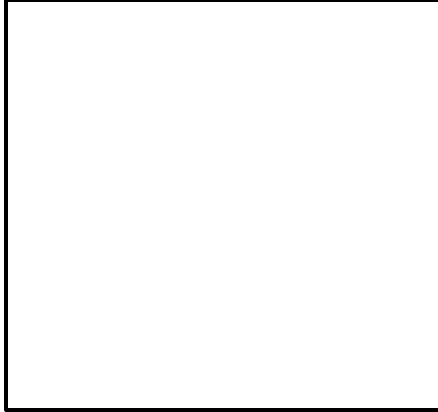
Los resultados que se obtienen cuando examinan o evalúan a su hija no son suficientes para darle un cuadro completo del desarrollo. Con su experiencia y conocimiento de las necesidades y aspectos fuertes de su

hija, Ud. puede dar una imagen íntima y colorida de la pequeña, y el papel que juega en la vida familiar. Podrá presentar un cuadro completo de los aspectos fuertes de su familia y la forma en que van creciendo y cambiando, tanto Ud. como el bebé.

El formulario que se encuentra a continuación le ayudará a comunicar información valiosa de su hija a los médicos, especialistas del desarrollo infantil, terapeutas, amigos y otras personas que ayudan a la niña y a su familia. Puede utilizar este formulario cuando lleve a su hija a los exámenes, a visitar al médico o a reunirse con los profesionales, para desarrollar un plan individualizado de servicios familiares (se conoce como IFSP en inglés). También los puede usar para ayudarse a sí mismo, ya que Ud. es el especialista de la información en el hogar, el primer y mejor defensor de su bebé, y si está bien organizado tendrá mejores oportunidades de lograr los cambios positivos para su hija y la familia.

NOTA: Sobre el formulario: Esto es para Ud. Si encuentra preguntas que considera sin importancia o demasiado privadas, no las responda. Igualmente, si considera que las preguntas no son pertinentes, tiene derecho a cuestionarlas y/o no responderlas.

MI HIJO Y MI FAMILIA



Fecha 17 de Marzo

Mi nombre: Donald Smith

Me pueden llamar: Don

Nombre de mi hija: Kimberly

Su cumpleaños 26-1-90

Fotografía de la niña o la familia

o

¡para divertirse, puede dibujar un retrato!

1. Descripción de nuestra familia (*padres, hermanos, hermanas, abuelos, amigos especiales y parientes*).

Nuestra familia se componen de una abuela, mi esposa, dos hijas y yo.

2. ¿Qué actividades disfrutamos en familia?

Nos gusta jugar juntos y salir a caminar

Durante estos momentos de actividad familiar, mi hija/o

Disfruta siendo parte de la familia

3. La actividad favorita de mi hija(o) es:

Jugar con miembros de la familia

Porque

Le permite interactuar libremente

4. La actividad que menos le gusta a mi hija(o)

1 – Ir al médico 2 – Tomar la medicina

¿Por qué?

1 – le suelen tomar muestras de sangre 2 – le sabe mal

5. Lo que más disfruto de mi hija(o)

Es muy graciosa y adora a su padre

6. Lo que más disfrutamos juntos mi hija(o) y yo

Es jugar juntos Ella se sienta en mis piernas mirándome y nos tocamos las manos, brazos y cara.

7. Lo que más me frustra cuando cuido de mi hija(o) es:

Cuando no quiere tomar la leche.

8. Mi hija(o) me deja saber cuando necesita algo,

Pateando la cuna o el corral con su pie o molestando

9. Yo podría ayudarle más a mi hija(o) si contara con:

Más tiempo para dedicarle

(transporte, alguien con quien hablar que me escuche, tiempo para mi, tiempo para mi otros hijos, más información acerca de la condición de la bebé y sobre cómo ayudarla, ayuda con los gastos médicos, de vivienda, ingreso suplemental del seguro social (cupones para alimento, etc.)

10. He notado el siguiente cambio o progreso en mi hija(o) recientemente:

Se concentra mejor en las cosas después de la cirugía del ojo.

11. Lo que me gustaría que mi hija(o) pudiera hacer en los próximos seis meses

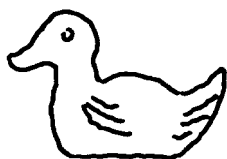
Quiero que Kmberly se pueda mantener sentada sin ayuda

12. ¿Qué puede hacer mi familia y/o amistades para ayudarle a mi hija(o) a hacer estas cosas?

Continuar con la terapia física que le recomendó el fisioterapeuta.

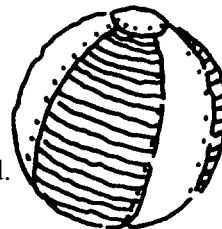
13. Algunas de mis esperanzas, respecto a mi hija(o) y la familia son:

Quiero que Kimberly experimente la vida, libertad y felicidad, como otros niños de su edad. Quiero que la familia entienda que, ante todo, Kimberly es una niña, que simplemente tiene necesidades especiales.



¿Cuántas veces ha tenido que buscar ansioso en su cartera, mientras espera en el consultorio del médico, para encontrar la información que le solicitan en el formulario que tiene que llenar? Llene la siguiente ficha de información, recórtela, dóblela y guárdela en su cartera.

Encontrará que no se sentirá tan frustrado cuando trata de encontrar los números y nombres solicitados. En la parte de atrás de la guía encontrará una TARJETA DE INFORMACIÓN en blanco que Ud. podrá usar.



REGISTRO DE INFORMACIÓN DE LA FAMILIA

Nombre del niño(a) _____ Fecha de nacimiento _____
Lugar de nacimiento _____ No. de Seguro Social _____
Dirección _____
Teléfono _____ Teléfono de emergencia _____

Madre/tutor legal _____ No. de Seguro Social _____
Empleada por _____ Ocupación _____
Dirección del trabajo _____ Teléfono del trabajo _____

Padre/tutor legal _____ No. de Seguro Social _____
Empleado por _____ Ocupación _____
Dirección del trabajo _____ Teléfono del trabajo _____

Seguro médico principal _____
Número de póliza _____ No. de grupo _____ Fecha _____
Suscriptor _____ Código de cobertura _____

Cobertura médica adicional _____
No. de póliza _____ No. de grupo _____ Fecha _____
Suscriptor _____ Código de cobertura _____

Nombre del médico _____ Teléfono _____
Dirección _____

Farmacia _____ Teléfono _____
Dirección _____

Otra información (*período de gestación, alergias, complicaciones del embarazo o durante el nacimiento, etc.*)

Al guardar esta tarjeta en su cartera, podrá tener a la mano la información que le ayudará a responder la mayoría de las preguntas básicas de los formularios.

ENCONTRAR EL CAMINO DENTRO DEL LABERINTO DE LA INTERVENCIÓN TEMPRANA

"Cuando nos enteramos que Mónica tenía problemas, el médico nos recomendó el programa de intervención temprana. Al comienzo me sentí abrumado, tuve que llenar tantos formularios y responder tantas preguntas, no sólo de Mónica sino de la familia también. No entendía por qué necesitaban tanta información acerca de mi familia, si yo lo que solicitaba era ayuda para Mónica. Me comuniqué con la coordinadora de servicios y ella se tomó la molestia de explicarme el proceso e indicarme lo importante que era para que Mónica pudiera recibir el servicio adecuado. También me convenció de que al ocuparme de toda la familia le estaría ayudando a Mónica también.

La coordinadora de servicios me puso en contacto con otra madre que se ofreció a ayudarme durante todo el proceso. Cuando llegó el momento de llenar el formulario del plan individualizado de servicios familiares, yo me sentía tranquila y pude expresarme en cuanto a lo que yo creía que necesitaba Mónica. ¿Y saben qué? ¡Me escucharon!"

Cuando comienza a buscar servicios que ayuden a su hijo se encontrará con un sistema completamente nuevo, lleno de siglas perspectivas y términos desconocidos.

PROCESO DE INTERVENCIÓN TEMPRANA "PARTE C"

SOLICITUD PARA UNA EVALUACIÓN PRELIMINAR – El padre o profesional puede solicitar una evaluación preliminar para identificar a infantes o niños que puedan requerir el estudio de un equipo multidisciplinario. El equipo puede referir al niño a los recursos necesarios. Esta evaluación no forma parte del proceso de elegibilidad,

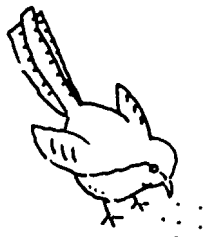
pero puede ser útil como evaluación preliminar.

EVALUACIÓN PRELIMINAR – La evaluación preliminar debe realizarse durante los próximos 12 días hábiles después de la solicitud. Los métodos de evaluación varían según el programa y pueden realizarse durante la visita al hogar, en una clínica de evaluación, utilizando la observación y el informe de los padres o durante una consulta regular del bebé. Si pareciera que el niño no reúne los criterios de elegibilidad y el padre está preocupado por su desarrollo, se le puede referir a otro servicio y/o pedir que regrese más adelante para hacerle un seguimiento. Independientemente del resultado de esta evaluación preliminar, si el padre piensa que el pequeño es elegible, él mismo puede solicitar una evaluación multidisciplinaria.

IDENTIFICACIÓN– Un niño puede comenzar a participar en el sistema de intervención temprana, parte "C," de diferentes maneras: a solicitud de los padres, por ser referido por el hospital, médico o enfermera, después de una consulta regular o después de una evaluación preliminar.

NOMBRAMIENTO DE UN COORDINADOR DE SERVICIOS TEMPORAL

– En el momento en que la agencia pública recibe al niño recomendado, debe planificarle la evaluación y asignarle un coordinador de servicios temporal; esto debe hacerse en un período no mayor de dos días hábiles. El coordinador de servicios temporal será la persona con quien Ud. se comunicará durante el proceso de la evaluación multidisciplinaria. Esta persona estará encargada de organizar al equipo que estudiará el desarrollo de su hijo y recopilará la información que le darán Ud. y todos los profesionales que han trabajado con él. En algunos programas,



el primer coordinador de servicios que le asignan a la familia será el coordinador permanente que representará al servicio.

EVALUACIÓN

MULTIDISCIPLINARIA – Durante la evaluación multidisciplinaria, evaluarán las fortalezas y necesidades de crecimiento y aprendizaje del niño. Ud. proporcionará la información acerca de su hijo y familia, las preocupaciones y prioridades de ésta y el tipo de intervención temprana que necesita el niño y la familia. Esta evaluación debe realizarse en un período de 45 días calendario después de haber sido recomendado, a menos que Ud. autorice que se realice posteriormente.

DETERMINACIÓN DE

ELEGIBILIDAD – Después de terminar la evaluación multidisciplinaria, Ud. decidirá, junto con los miembros del equipo multidisciplinario, si el niño puede recibir servicios de intervención temprana.

La elegibilidad se decidirá utilizando la información que Ud. proporcione y los resultados de la evaluación multidisciplinaria, que indicarán si su hijo cumple con alguno de los siguientes requisitos:

- tiene un retraso en su desarrollo, que esta documentado en la evaluación multidisciplinaria, en una o mas de las areas siguientes:
 - ✓ desarrollo cognoscitivo
 - ✓ desarrollo físico
 - ✓ desarrollo del lenguaje y del habla
 - ✓ desarrollo psicosocial o
 - ✓ destrezas de auto-ayuda (de adaptación) o
- le han diagnosticado una condición física o mental con una alta probabilidad de que le ocasione un retraso en el desarrollo.

A la discreción del estado, los recién nacidos, y hasta los dos años de edad, , podrían ser elegibles, si corren el riesgo de sufrir un retraso importante en su

desarrollo por falta de servicios de intervención temprana.

DESARROLLO DE UN PLAN INDIVIDUALIZADO DE SERVICIOS FAMILIARES (IFSP) – Después de evaluar y determinar la elegibilidad del niño, Ud. y el equipo de profesionales decidirán cuál será el mejor plan a seguir para atender las necesidades especiales de su hijo y la familia. Este plan se llama el plan individualizado de servicios familiares (Individual Family Service Plan en ingles) y debe prepararse en un período no mayor de 45 días calendario después de la referencia. Este plan incluye una descripción del nivel de desarrollo del niño, de las fortalezas y prioridades de la familia (*no es obligatorio y puede no incluirlo esto en el plan si Ud. lo desea*), qué espera que haga su hijo en los próximos meses y en el próximo año, y los servicios específicos que requerirá el niño y la familia para lograr las metas en el IFSP. El plan también podrá incluir, si corresponde, los servicios médicos y de otro tipo que podrían ser necesarios para el desarrollo del niño (*pero no es obligatorio según la Parte C*), y los pasos que deben tomarse para obtener los servicios, sean privados o públicos. En ese momento, si aún no lo han hecho, le asignarán un coordinador de servicios permanente.

COSTO DE LOS SERVICIOS – Los siguientes servicios se ofrecen sin ningún costo *directo a la familia*:

- evaluación del niño
- desarrollo del plan IFSP
- coordinación del servicio

Los estados determinan las políticas de precios para los servicios de intervención temprana.

EVALUACIONES – CÓMO MANEJAR LA SITUACIÓN Y MANTENER LAS ESPERANZAS

Las evaluaciones ofrecen información importante acerca del desarrollo de su



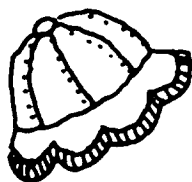
hijo. Ud. y los proveedores del servicio de intervención temprana identifican las cosas a las que quieren prestarle la máxima atención. Las evaluaciones también le ayudan a observar el progreso del niño objetivamente, permitiéndole identificar las metas y los niveles de desarrollo alcanzados. Aún así, el proceso de evaluación puede llegar a ser difícil para Ud. y el niño. Para obtener mejores resultados y reducir el nivel de tensión, podría ser aconsejable prepararse para este proceso y así poder darle a los investigadores información útil que les ayude a obtener los resultados más precisos.

ANTES DE LA EVALUACIÓN –La forma de prepararse para la evaluación varía de una persona a otra. Algunos padres pueden encontrarse con profesionales dispuestos a ayudar y prepararlos para el proceso, explicando los términos y conceptos desconocidos. Otros padres leen toda la información disponible sobre la intervención temprana y descubren lo más apropiado para sus hijos e, inclusive, visitan otros programas o conversan con otros padres sobre sus experiencias y se asesoran para encontrar el servicio más apropiado. Otro grupo de padres podrían hacerse acompañar por un miembro de la familia o amigo a la evaluación y prepararse de antemano, anotando las preguntas que harán y decidiendo de antemano lo que esperan de la reunión o el plan, y el papel que desempeñarán. ¡Y un cuarto grupo de padres podría hacer todo lo anterior!



A continuación le ofrecemos algunas preguntas que le podrán ayudar en su próxima evaluación:

- ¿Cuándo está mi hijo en su mejor momento? (*Después de comer, cuando yo estoy fuera del cuarto, al comienzo de la tarde*)
- ¿Quién participará en la evaluación? ¿Que papel desempeñarán?
- ¿Qué pruebas le harán? ¿Qué miden con estas pruebas?



- ¿Por lo general, cómo se conducen estas pruebas? ¿Serán flexibles si yo hago alguna sugerencia?
- ¿Necesito traer algo (*alimento, juguetes, formularios de vacunación, otros informes*)?
- ¿Qué papel suelen desempeñar los padres? ¿Qué papel debo desempeñar yo?
- ¿En cuánto tiempo estarán listos los resultados de las pruebas? ¿De qué forma suelen entregar la información?
- ¿Cómo podrán evaluar la información los evaluadores, si mi hijo hace algo en casa que no hace durante la evaluación?

DESPUÉS DE LA EVALUACIÓN – A menudo, los evaluadores le darán resultados preliminares inmediatamente después de terminar las pruebas. Ud. podrá encontrarse agradablemente sorprendido, o deprimido porque su hijo no ha progresado tanto como Ud. esperaba. En algunos casos, tal vez Ud. no esté de acuerdo con los evaluadores o con la visión de conjunto que ellos tienen de su hijo.

¿Qué debe hacer en esta situación? La gente responde de diferentes formas. A continuación le ofrecemos algunas reacciones que los padres han compartido con nosotros.

"Después de que me dijeron todo lo que le pasaba a Marcie, les pregunté si había algo positivo. Me agradó enterarme de que muchos niños con la condición de mi hija no respondían tan bien como ella."

"Después de cada evaluación salgo a comprarme un par de zapatos nuevos. ¡No imaginan cómo esta mi armario!"

"¡Mi mejor amiga, Betty Lou, me llama después de cada consulta importante y la mayoría de las veces lloramos juntas, pero al poco rato terminamos riendo también!"

" Después de unas cuantas evaluaciones ya se cómo son las cosas, por eso planeo algo que no tenga nada que ver con los problemas de mi hijo y que me den placer para después de la evaluación Pienso que si tengo algo que celebrar, estaría preparada también."

"No me puse brava, me desquité y dije, ahora que conocemos todos los problemas de Joey ¿qué vamos a hacer? Así, mi hijo ya no era sólo el resultado de una evaluación y podíamos comenzar a pensar cómo ayudarlo"

SEGUIRLE LA PISTA A LA INFORMACIÓN

Poco tiempo después de enterarse de que su hijo necesita ayuda especial, probablemente Ud. se encontrará bajo una montaña de papeles, cuentas, informes, notas, asesorías, cuestionarios y

notificaciones de citas. Su primer instinto podría ser esconder todos los papeles en una gaveta, y quizás funcione al comienzo, pero lo mejor es que Ud. se ocupe del papeleo antes de que éste se ocupe de Ud. Además, entrará en contacto con un nuevo grupo de personas: padres, especialistas, médicos, agentes de seguros, sólo para mencionar algunos. ¿Cómo seguirle la pista a toda esta información?

Los formularios que se incluyen a continuación pueden ayudarle a organizarse. Éstos se encuentran también en el apéndice, de manera que podrá copiarlos. El cuadro de información con los nombres de las personas clave puede servirle como una guía de referencia rápida. El registro de llamadas telefónicas también puede ser de utilidad, para documentar las llamadas, citas u otras conversaciones.

CUADRO DE PERSONAS CLAVE

I SALUD

<i>Nombre</i>	<i>Dirección</i>	<i>Teléfono</i>
Médico principal		
Otros especialistas		
Hospital		
Teléfono de asesoría de enfermería		
Enfermera de salud pública		
Farmacia		

II INTERVENCIÓN TEMPRANA

<i>Nombre</i>	<i>Dirección</i>	<i>Teléfono</i>
Coordinador del servicio		
Especialistas		

III APOYO FAMILIAR

<i>Nombre</i>	<i>Dirección</i>	<i>Teléfono</i>
Teléfono de apoyo a los padres		
Niñera y otras personas que ayudan con el niño		

IV FINANZAS

<i>Nombre</i>	<i>Dirección</i>	<i>Teléfono</i>
Seguro		
Medicaid		
Ingreso suplemental (SSI)		
Servicios de emergencia		
Otros		



V. OTROS CONTACTOS: AMIGOS, IGLESIA, FAMILIA, CONSULTORES

<i>Nombre</i>	<i>Dirección</i>	<i>Teléfono</i>

REGISTRO DE LLAMADAS TELEFÓNICAS

Nombre: _____ Fecha: _____
_____ Teléfono: _____

Notas:

¿Hace falta algún seguimiento? _____ No A quién _____
_____ Sí Cuándo _____

Nombre: _____ Fecha: _____
_____ Teléfono: _____

Nota:

¿Hace falta algún seguimiento? _____ No A quién _____
_____ Sí Cuándo _____

Nombre: _____ Fecha: _____
_____ Teléfono: _____

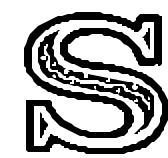
Nota:

¿Hace falta algún seguimiento? _____ No A quién _____
_____ Sí Cuándo _____



PLANES PARA LA FAMILIA

"¡Qué reunión! ¡Es increíble cómo me escucharon! Yo tenía mi lista de preguntas, inquietudes, esperanzas y sueños y todos me trataron con respeto. Muy diferente a otras reuniones en las que los profesionales creen tener todas las respuestas!"



¿Será esa su reacción después de la próxima reunión para la preparación del plan individualizado de servicios familiares IFSP? Cuando llegue el momento de reunirse con las personas clave que le ayudarán a organizar dicho plan, será importante que venga bien preparado. Tendrá que responder muchas preguntas sobre lo que le preocupa, lo que cree que es importante para su niño y la familia y qué espera para el futuro.

CÓMO PREPARARSE PARA LA REUNIÓN DEL IFSP

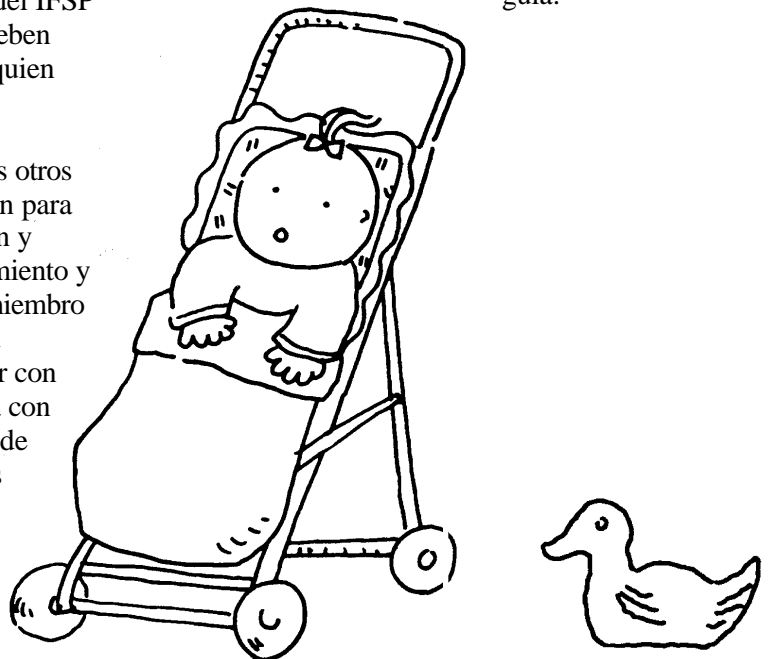
Uno de los aspectos singulares del IFSP es que los padres son quienes deben tomar las decisiones. Será Ud. quien dirige el programa.

El coordinador de servicios y los otros profesionales están en la reunión para ayudarle a pensar en la situación y resolver los problemas de crecimiento y los cambios de su hija. Como miembro del equipo IFSP Ud. encontrará nuevas formas que podrá utilizar con su familia para cuidar de la niña con necesidades especiales y tratar de mantener la vida familiar lo más normal posible. Se tomarán decisiones sobre el tipo de ayuda y los servicios que utilizará.

Para prepararse para la reunión IFSP puede completar el ejercicio de SUEÑOS Y ESPERANZAS. En la primera sección podrá incluir las metas que tiene para su hija en el futuro cercano, por ejemplo, los próximos seis meses. En las primeras cuatro categorías describirá el desarrollo de la niña y al pensar en sus esperanzas y sueños, considere también la ayuda y asistencia que necesitará para lograrlos.

La segunda sección pide los sueños y esperanzas de la familia, para ahora y para dentro de seis meses. Cada sección pide que piense en quién podrá ayudarle y cuales so los servicios que necesitará para realizar sus sueños ahora y en el futuro.

A continuación encontrará el formulario de SUEÑOS Y ESPERANZAS que llenó Mary Jackson antes de su reunión IFSP; éste le dará algunas ideas para cuando llene su propio formulario, el cual encontrará en la parte de atrás de la guía.



EJERCICIO DE SUEÑOS Y ESPERANZAS

SUEÑOS Y ESPERANZAS PARA MI HIJA PARA LOS PRÓXIMOS SEIS MESES

Independencia: (ej.: alimentación, tareas de baño, hacer cosas sin ayuda, etc.)

Come sin cuchara. Decide con qué juguete jugar.

Movimiento: (ej.: agarrar, arrastrarse, utilizar la silla de ruedas motorizada, etc.)

Se sostiene del andador y camina por el cuarto.

Social: (ej.: sonreír, reconocer a la madre, tener amistades, compartir juguetes, etc.)

Juega con otros niños en la guardería infantil (en la iglesia).

Comunicación: (ej.: entender palabras, dejar saber cuándo tiene hambre, usar el “touch-talker”, etc.)

Señala el objeto y alimento que quiere.

Los servicios y apoyo que necesitará mi hija para lograr sus sueños y esperanzas: **Maxwell necesita que alguien le ayude a sostener bien la cuchara y lo aliente a tomar sus propias decisiones. Las maestras de la guardería tienen que ayudarlo a participar en algunas actividades con los otros niños.**

SUEÑOS Y ESPERANZAS PARA MI FAMILIA AHORA

Cosas que podemos hacer juntos:

Ir a la iglesia los domingos, ir a restaurantes juntos

Cosas que puedo hacer con cada uno de los niños

Quiero tiempo para jugar con Sarah, sin tener que preocuparme por Maxwell.

Cosas sólo para mi compañera(o) y para mí:

Cada tanto necesitamos tiempo solos.

El apoyo que necesitamos para lograr nuestros sueños y esperanzas: (ej.: los proveedores de servicios, parientes, iglesia, otra ayuda, etc.) **Las maestras de la guardería necesitan ayuda para que puedan cuidar de Maxwell durante el servicio religioso y para que no grite mientras come. Necesitamos una niñera capaz y confiable.**

SUEÑOS Y ESPERANZAS PARA MI FAMILIA PARA LOS PRÓXIMOS SEIS MESES

Cosas que podemos hacer juntos:

Tomarnos una semana de vacación en la playa este verano.

Cosas que puedo hacer con cada uno de los niños:

Quiero ayudar en el equipo de fútbol de Sarah y quizás apoyar al entrenador

Cosas sólo para mi compañera (o) y para mí:

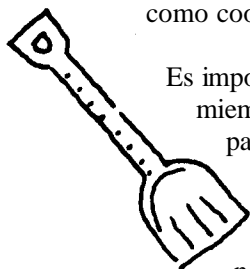
Nos gustaría irnos a pasar una noche fuera de casa.

El apoyo que necesitamos para lograr nuestros sueños y esperanzas. **Necesitamos ayuda con Maxwell, para que pueda sentarse y jugar en la arena y el agua y lo disfrute. Necesitamos una niñera capaz y entrenada.**

EL EJERCICIO DE SUEÑOS Y ESPERANZAS le ayudará a prepararse para su reunión IFSP. Se dará cuenta de que los valores y rutinas familiares son un aspecto importante de la planificación. Es indispensable que le haga saber a otros lo que es importante para Ud. y lo que quiere para su familia. El IFSP debe responder a las fortalezas preocupaciones y prioridades de su familia. El plan debe respetar las rutinas familiares. La planificación se hará en el idioma que utilice la familia para que todos entiendan los planes y los resultados. En la medida de lo posible, los servicios deben realizarse en el entorno natural de la familia – que sería donde se encontrarían si la niña no tuviera necesidades especiales.

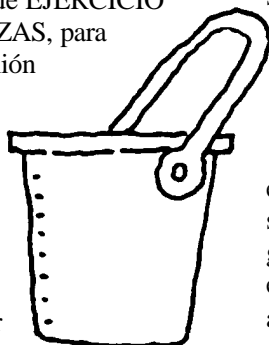
PARTICIPAR EN LA REUNIÓN IFSP

¿Qué sucede en la reunión IFSP? En la reunión estarán las personas vinculadas a los servicios que necesitará. La reunión será convocada por el coordinador de servicios temporal o la persona designada como coordinador de servicios.



Es importante que lo acompañe un miembro de la familia o un amigo para que lo apoye, escuche junto a Ud. y le ayude a explicar algunos de sus deseos y puntos de vista y, además, para tomar notas si cree que podrá necesitarlas después. Antes de la reunión, repase, junto con la persona que lo acompañará, el formulario de EJERCICIO DE SUEÑOS Y ESPERANZAS, para que ambos lleguen a la reunión con las mismas ideas.

Cuando termine la reunión IFSP Ud. podría irse a comerse una pizza con la persona que lo acompañó o a casa a tomarse un café y así poder



conversar de lo que sucedió en la reunión.

EL DOCUMENTO DEL IFSP

Un IFSP es un documento escrito, dividido en nueve secciones indispensables.

1. Información acerca del desarrollo más reciente de su hija – incluye tanto la información del hogar, como los resultados de las evaluaciones acerca de la salud, visión, audición, lenguaje, habla, desarrollo social e intelectual y la auto-ayuda.

2. Información acerca de la familia – incluye las fortalezas, inquietudes y prioridades que Ud. cree que tienen Ud. y su familia y que ayudarían en el desarrollo de la niña y en qué cree necesitar ayuda. No tiene que dar esta información a menos que Ud. crea que puede ser útil

3. Resultados esperados – incluye los sueños y esperanzas que tiene para la niña y la familia y qué hará para lograrlos. Además, cómo manejar los cambios en los resultados o servicios para lograr las metas.

4. Servicios de intervención temprana – le ayuda a alcanzar los resultados que Ud. puso por escrito. Esta sección también describe dónde, cuándo y cuánto tiempo durará cada sesión de los servicios e indicar, además, quién es responsable del pago. En el recuadro de la próxima página aparecerán los diferentes servicios.

5. Una declaración de cómo y dónde recibirá los servicios – para recibir dichos servicios la niña debe estar en el sitio en el que normalmente se encontraría si no le hicieran falta estos servicios, por ejemplo en el hogar, guardería, parque, etc. Sin embargo, si el equipo del IFSP decide que deben atenderla en algún otro sitio y no en su ambientes naturales – por ejemplo, en un

centro o consultorio a donde sólo van los niños con retrasos en el desarrollo— el IFSP debe indicar porqué hace falta hacerlo así.

6. Otros Servicios – incluye, si corresponde, las necesidades médicas o de otro tipo que le hicieran falta a la niña y que no se exigen en el IFSP, pero que ayudarían a planificar y garantizar los servicios.

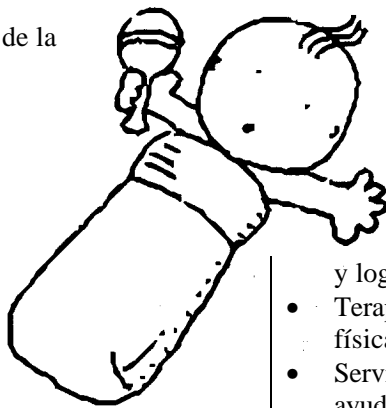
7. Fechas y duración de los servicios – indica cuándo comenzará el servicio y cuánto tiempo durará.

8. Coordinador de servicios – le ayuda a coordinar los diferentes servicios que se requieran. Esta persona tiene la educación necesaria para satisfacer las necesidades de la niña y la familia.

9. Plan de transición para la niña – indica qué sucederá cuando la niña esté lista para dejar el programa de intervención temprana (a más tardar al cumplir los tres años) si es que aún necesita los servicios. Por ejemplo, podría describir los pre-escolares públicos y privados que se encuentran en la zona.

De ser posible, las reuniones de IFSP se conducirá en el idioma materno de la familia. A menudo se puede lograr utilizando los servicios de un profesional, miembro de la familia o persona que ayude y actúe como intérprete. Durante la reunión se irá desarrollando el contenido del documento IFSP, tomando en cuenta las sugerencias y puntos de vista de todos los interesados. Como padre o madre, Ud. es quien toma la decisión final, y sin su consentimiento no se puede poner en práctica el IFSP.

Recuerde que Ud. es quien decide qué se incluye en el IFSP. Ya terminado el documento debe revisarse cada seis meses, o con más frecuencia si hace falta o si la familia lo solicita, y deben reunirse anualmente. Si Ud. decide que hay que cambiarlo antes, lo único que tiene que hacer es pedirle al coordinador de servicios que convoque a una reunión.



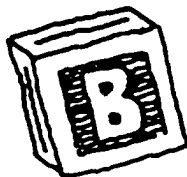
Los servicios de intervención temprana podrían incluir:

- Servicios de audiología para ayudarle a la niña a oír y mejorar sus destrezas de comunicación.
- Servicios sanitarios, médicos o de enfermería para prevenir, diagnosticar y tratar problemas médicos.
- Servicios de nutrición para ayudarle a encontrar los alimentos para la niña y lograr que los coma.
- Terapia ocupacional, de lenguaje y física.
- Servicios psicológicos o sociales para ayudar en el desarrollo de la niña, o para enseñar a la familia a manejar la situación.
- Clases o instrucción especial para la niña o para la familia, para ayudarles a lograr sus sueños y esperanzas.
- Servicios de coordinación para ayudarle cuando lo necesita, para lograr y administrar los servicios requeridos.
- Servicios para la vista.
- Aparatos y servicios tecnológicos.
- Costos de transporte y otros que pudieran hacer falta para que su niña y la familia reciban los servicios de intervención temprana.

ADAPTÁNDOLO A SU FAMILIA

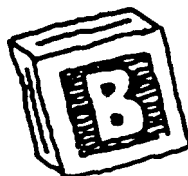
CUANDO COMIENZAN LOS SERVICIOS

Quizás Ud. piensa que cuando ya está escrito el IFSP se podrá sentir tranquila a dejar que las cosas sucedan. Nada más lejos de la realidad. Ahora es el momento para hacer las cosas más importantes descritas en el IFSP para ayudar al niño y la familia a avanzar por el camino del crecimiento y el cambio.



Dependiendo de los servicios descritos en el IFSP, su participación garantizará que se logren los resultados. Al trabajar hombro a hombro con los proveedores del servicio, Ud. establecerá el grupo de apoyo. Además, los proveedores de servicios o el coordinador de servicios podrá ponerle en contacto con otras familias que viven con y manejan una situación similar.

Cuando Edna Parkins y su familia se enteraron que Keith padecía del síndrome de Down, el especialista en intervención temprana les habló de la familia Roberts, que vivía cerca. El hijo, Jacob, tenía aproximadamente la misma edad de Keith y algunos problemas de desarrollo que aún no habían podido diagnosticar. Las dos familias se reunieron y compararon sus vidas familiares y han compartido comidas y fines de semana juntos.

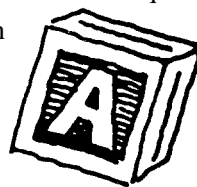


ESTABLIR RELACIONES

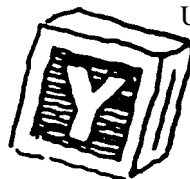
Las diferentes familias encuentran diferentes formas de establecer relaciones con la gente que los va a ayudar. Algunos profesionales no sólo son expertos en su

propio campo, sino que también poseen la capacidad de comunicarse con Ud. Otros, aunque competentes profesionalmente, podrían ser fríos e insensibles.

La mejor forma de establecer alianzas con la gente que le ayudará a Ud. y su familia es por medio de buenas técnicas de comunicación. Algunas veces el profesional le habla sobre su niño y Ud. no escucha ni una palabra. Cuando uno está ansioso es difícil entender y recordar la información. Si le ocurre esto, pida otra cita con el profesional para volver a hablar del tema; trate de hacerlo en un momento en que alguien le pueda ayudar a cuidar del niño, para que Ud. le pueda dedicar toda su atención a la conversación. Trate de que lo acompañe otro adulto a la reunión para que, entre los dos, puedan recordar todo lo dicho, inclusive la otra persona podría tomar notas.



Para lograr una buena comunicación es importante establecer buenas relaciones. Hay muchas maneras de fortalecer las relaciones con los profesionales y la mayoría no toman mucho tiempo. Un agradecimiento en persona, por teléfono o en una nota demuestra que Ud. se preocupa y esto lo agradecen mucho los proveedores. A todo el mundo le gusta una demostración de este tipo.



Una segunda posibilidad es volver a la información que llenó en el capítulo II de la guía, titulado en MÍ NIÑO Y MI FAMILIA. Siempre es más fácil iniciar una sesión con un rompe hielo. La mejor manera, y la más fácil, es contando un cuento de su hijo, algo gracioso o inspirador y si puede incluir en el cuento algún vínculo positivo con el profesional que está en la sala o algo cómico, mejor. Por ejemplo:

"¿Lynn, recuerdas cuando le enseñabas a María a rasgar papel la semana pasado y te preguntabas si ella habría entendido? Pues te alegrará saber que la encontré en el cuarto de baño sentada con una pila de papel sanitario hecho pedazos. Creo que aprendió la lección."

De esta manera se puede dejar establecida una relación positiva para el futuro; si es necesario ventilar preocupaciones o críticas, será más fácil hacerlo dentro del contexto de una relación de toma y dame.

Las relaciones que establezca ahora le ayudan a verificar cómo va progresando su hijo y a resolver los problemas que puedan presentarse. El tiempo y esfuerzo que le toma escribir una tarjeta, invitar al profesional a una taza de té en su casa, hacer una llamada para informar acerca del progreso del niño o escribir una carta al supervisor o representante agradeciendo los servicios del profesional, a la larga, le pagará muy buenos dividendos.

CUANDO SURGEN DESACUERDOS

Aún en las mejores relaciones surgen desacuerdos. Cuando se ha tomado el tiempo para establecer una buena relación entre Ud. y el profesional, estos desacuerdos pueden resolverse más fácil y rápidamente.

Los niños, padres y familias tienen algunos derechos en el programa de intervención temprana, que garantizan que:

- Los padres y las familias reciban los servicios del programa en forma voluntaria y no-discriminatoria.
- Los padres y miembros de la familia tienen acceso a la información que necesitan para poder participar en los programas de intervención temprana y poder tomar decisiones claras:

- Se respeten sus preferencias y selecciones en lo que respecta a los servicios prestados al niño o la familia.

Ud., el niño y la familia estarán protegidos por su derecho a:

- Dar permiso para que evalúen al niño.
- Que se les notifique, por escrito, sobre lo propuesto por los proveedores de servicios.
- Ver copias de los registros de su niño y la familia y corregirlos.
- Que los proveedores mantengan confidencial cualquier información acerca del niño y la familia.
- Tener un coordinador de servicios que le ayuda a recopilar la información y conseguir a la gente que necesitará para desarrollar el IFSP;
- Que el coordinador de servicios le ayuda, en caso de que surjan desacuerdos o quejas que no se puedan resolver informalmente con el proveedor del servicio, a organizar una consulta formal o mediación para resolverlos.

Ud. también tiene el derecho a no estar de acuerdo con algunas partes del plan de servicio, pero su hijo puede seguir recibiendo los servicios para los cuales Ud. ha dado su aprobación, hasta que se resuelva el conflicto.

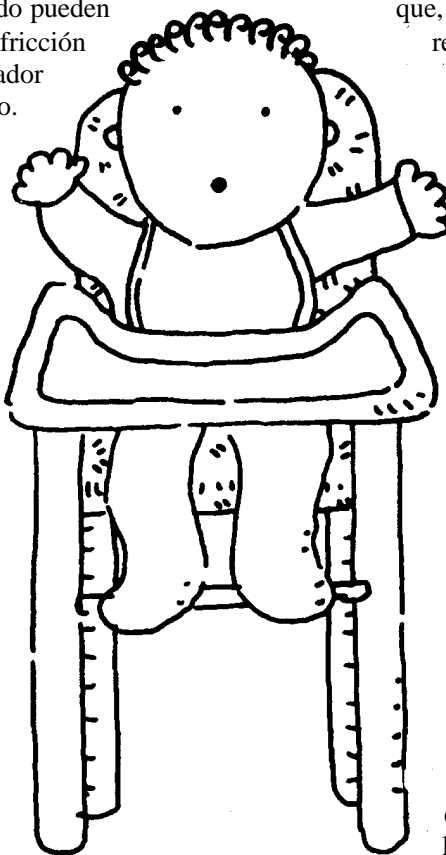
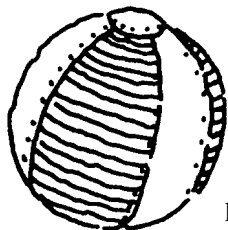
Todo programa de intervención temprana para niños e infantes está en la obligación de entregarle una notificación que explique sus derechos en detalle. Los sistemas de mediación



para resolver conflictos existen en muchos estados. En estos casos Ud. tiene derecho a una audiencia formal y nadie la puede demorar o anular; Ud. y la persona con quien tiene el desacuerdo pueden identificar las áreas de fricción y trabajar con un mediador para llegar a un acuerdo. Esto podría evitar la audiencia formal.

CÓMO RESOLVER PROBLEMAS CON LOS PROVEEDORES DEL SERVICIO

Si se encuentra en una situación en la que no logra una solución pacífica, sea en su relación con otra persona o en cuanto a las decisiones que deben tomar, el sistema de solución de controversias podría ser muy útil.



3. Fijar la meta, seleccionando el comportamiento, la situación o actitud que, en términos realista, realmente pudiera cambiarse.



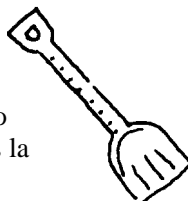
4. Planificar la acción, examinando y evaluando las alternativas disponibles.

5. Seleccionar los pasos a seguir, escogiendo acciones específicas que se puedan lograr a corto plazo y que presenten recompensas individuales, para que todos sientan que han logrado algo.

Este método de solución de controversias es útil, no sólo para aclarar complicaciones o desacuerdos que puedan surgir, también puede usarse cuando tengan que decidir entre diferentes servicios o cursos de acción. Si puede encontrar un amigo o socio que le ayude con estos pasos, y/o los ponga por escrito, Ud. estará al mando de la situación – ¡y es ahí donde tiene que estar!

Hacen faltan dos etapas para resolver un problema. Primero, aclarar la situación, identificando lo que Ud. considera insatisfactorio. Segundo, decidir un plan de acción, considerando varias alternativas y decidiendo cuál es la mejor. El proceso de solución de controversias se divide en cinco pasos:

1. Examinar los hechos y expresar sus sentimientos para aclarar la situación.
2. Definir el problema, indicando claramente y concisamente cuál es la situación.



CÓMO HACER LA TRANSICIÓN

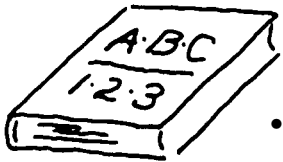
¿Porqué será que cuando uno siente que por fin se está estabilizando la situación y logrando una rutina, cambian las cosas? Como, por ejemplo, que la especialista que está trabajando con el desarrollo de su hijo, toma su licencia de maternidad o el niño ya casi tiene la edad para cambiar del programa de intervención temprana al pre-escolar o su familia se ve obligada a mudarse por un cambio de empleo. Las transiciones son parte de la vida. Pero



puede ser un problema cuando hay un niño con necesidades especiales.

¿Cómo prepararse uno para estos cambios en la vida del niño o la familia? A continuación encontrarán varias sugerencias que podrán ayudarle a hacer más fácil las transiciones:

- Reúna tanta información como sea posible sobre el cambio propuesto.
- Piense en cómo se ubican estos cambios dentro de los sueños y esperanzas que Ud. tiene para su hijo y el sitio que ocupa en la familia y comunidad.
- Averigüe si existen posibles alternativas al programa para



seleccionar uno o dos de los mejores.

- Encuentre otra familia que ha tenido experiencia con el servicio o programa que Ud. está considerando y entérese cuál ha sido su experiencia
- Averigüe quién está a cargo del nuevo programa o servicio y converse con él.
- Visite a la persona que está a cargo del programa antes de que ocurra el cambio.
- Háblele de sus experiencias en la situación anterior y hágale saber cuáles son sus expectativas.
- Solicite material escrito y entérese de cuáles son los procedimientos para participar en el nuevo sistema o servicios.
- Evalúe cuidadosamente los cambios propuestos y reconozca que Ud. es

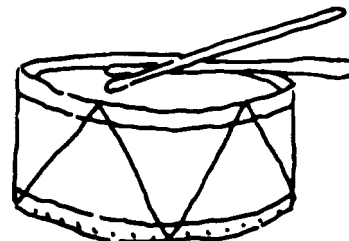
quien tiene la última palabra. Ud. es quien aceptará o rechazará los cambios propuestos para su hijo y la familia.

Cuando llegue el momento del cambio, debe encontrar formas para prepararse y preparar al niño y la familia para el cambio de rutina.

- Una visita al nuevo programa o servicio, de manera que su hijo pueda familiarizarse con la gente y el ambiente, ayudará a aliviar la tensión del cambio.
- El primer día, envíelo con algo que le sea familiar para que se sienta más a gusto en la nueva situación.
- Prepare a los demás miembros de la familia para que sepan qué hacer con los cambios de rutina ocasionados por la nueva situación.

A medida que pasa el tiempo se dará cuenta de que los cambios ocasionan los mismos problemas que ya Ud. resolvió anteriormente con éxito. Sin duda que el pasado le ayudará a estar preparado para las nuevas experiencias. Lo que ha aprendido en la intervención temprana puede ayudarle a prepararse para el día en que comenzará el programa escolar.

Como en todas las decisiones que ha tenido que tomar o tomará, mientras más información tenga y mejor sean las relaciones que ha desarrollado, más fácil será la transición para Ud. y su familia.



PALABRAS COMÚNMENTE UTILIZADAS EN LA INTERVENCIÓN TEMPRANA

AGENCIA ADMINISTRADORA: La agencia estatal designada por el gobernador para administrar y poner en práctica un sistema estatal, interagencial multidisciplinario, integral y coordinado de distribución de servicios para infantes y niños con retrasos del desarrollo y sus familias.

AMBIENTES NATURALES Un término que define en dónde y cómo reciben los servicios los pequeños. En la Parte C se estipula que los servicios deben proporcionarse en donde normalmente se encontraría el pequeño y según lo que estaría haciendo si no tuviera necesidades especiales.

COGNOSCITIVO: Un término que describe el proceso mediante el cual las personas recuerdan, razonan, entienden y juzgan.

CONFIDENCIALIDAD: El acceso a los expedientes del niño y la familia está limitado sólo al personal en contacto directo con el niño. Para que el personal pueda compartir la información con otras agencias deben pedir la autorización de los padres.

CON RIESGO: Un término que se emplea para describir a los niños que podrían tener dificultades a causa de problemas médicos durante el nacimiento, la situación familiar u otros factores, y que podrían requerir servicios de intervención temprana para evitar dificultades futuras.

CONSEJO DE COORDINACIÓN INTERAGENCIAS (ICC): Un grupo federal, estatal o local formado de padres, defensores y profesionales que

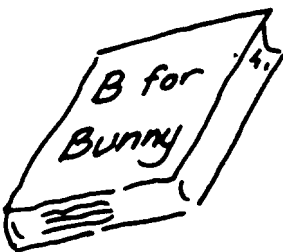
sirven como asesores para planificar y poner en práctica la Parte C de la ley de educación para individuos con discapacidades (IDEA), vale decir, los servicios de intervención temprana para infantes y niños con discapacidades y sus familias.

COORDINADOR DE SERVICIOS: Es la persona que coordina los servicios del niño y la familia y trabaja con ellos y los proveedores de servicios.

CRITERIOS DE ELEGIBILIDAD PARA LA PARTE C: La elegibilidad de acuerdo a las normas federales para la Parte C identifica a los infantes y niños hasta el tercer cumpleaños, que necesitan servicios de intervención temprana, porque:

- Tienen un retraso del crecimiento, medido con los instrumentos y procedimientos diagnósticos apropiados en una o más de las siguientes áreas:
 - ✓ Desarrollo cognoscitivo
 - ✓ Desarrollo físico
 - ✓ Desarrollo del lenguaje y el habla
 - ✓ Desarrollo social o emocional
 - ✓ destrezas de auto-ayuda
- *o*
- padece una condición física o mental diagnosticada con una alta probabilidad de ocasionar un retraso del desarrollo

Este término también incluye, a discreción del estado, desde los recién nacidos hasta los dos años de edad, que corren el riesgo de sufrir un serio retraso de desarrollo si no recibe servicios de intervención temprana

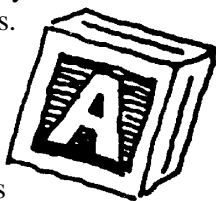


DESARROLLO: Tiene que ver con los pasos o etapas del crecimiento y desarrollo antes de los 18 años.

DESTREZAS MOTORAS

DELICADAS: Los

movimientos corporales que utilizan los músculos pequeños como por ejemplo, levantar un objeto pequeño y colocarlo o sacarlo de un recipiente, o servir un líquido.



DESTREZAS MOTORAS

FUERTES: Los movimientos

corporales que utilizan los músculos grandes como por ejemplo, sentarse, gatear, caminar o escalar.

ELEGIBILIDAD: Determina si el niño califica o no para los servicios de acuerdo a las conclusiones a que se llegaron durante las reuniones realizadas.

ENCONTRAR A LOS NIÑOS

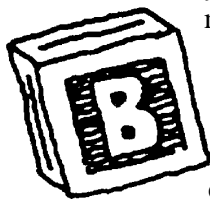
[CHILD FIND]: Un programa estatal y local obligatorio, establecido por la Ley de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA), para identificar aquéllos con necesidades especiales que tengan de cero a veintiún años de edad para orientarlos con programas educativos y de intervención temprana disponible.

EVALUACIÓN (*también se le conoce como apreciación*) contiene información detallada acerca de los niveles de desarrollo del bebé y los servicios que requiere. En la intervención temprana, las familias contribuyen en forma significativa al proceso de evaluación e indican en que forma pueden apoyar los profesionales para ayudar al niño. En la Parte C las evaluaciones se pueden hacer anualmente.

EVALUACIÓN

MULTIDISCIPLINARIA: Una evaluación para determinar el nivel de desarrollo del niño en una variedad de áreas, que la llevan a cabo dos o más profesionales, tales como un especialista en desarrollo infantil, un terapeuta de lenguaje, un fisioterapeuta, un terapeuta ocupacional, trabajadores sociales, enfermeras, etc.

ESTILO DE APRENDIZAJE: La forma singular que tiene cada individuo de aprender, por ejemplo jugando, imitando, manejando objetos. La mayoría de los niños aprenden mediante una combinación de procesos.



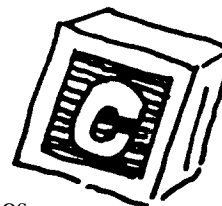
ESTÍMULO INFANTIL:

Este programa ha sido diseñado con actividades específicas que estimulan el crecimiento en áreas de desarrollo tales como, movimiento, lenguaje, habla, etc., para infantes con retrasos de desarrollo.

FISIOTERAPIA (PT): Actividades o rutinas diseñadas para mejorar las destrezas motoras gruesas.

INGRESO SUPLEMENTAL DEL SEGURO SOCIAL

(SSI): Un programa federal administrado por la Seguridad Social que ayuda económicamente a los individuos de edad avanzada y/o con discapacidades. Una decisión de la Corte Suprema (*Zebley vs. Sullivan*) extendió los criterios de elegibilidad para permitir la participación de más niños con discapacidades.



INTERVENCIÓN TEMPRANA: Servicios para infantes y niños con retrasos del desarrollo, desde el

nacimiento hasta los tres años de edad, con el fin de minimizar o eliminar el retraso. Estos servicios podrían incluir:

- Capacitación, consejería y visitas al hogar;
- Instrucción especial;
- Patología del lenguaje y audiolología;
- Terapia ocupacional;
- Terapia física;
- Servicios de psicología;
- Servicios de coordinación;
- Servicios médicos sólo para fines diagnósticos y de evaluación;
- Identificación temprana, y servicios de evaluación;
- Los servicios médicos necesarios para que el infante o niño se pueda beneficiar de los otros servicios de intervención temprana,
- Aparatos y servicios tecnológicos.

LENGUAJE EXPRESIVO: La habilidad de comunicarse a través del lenguaje, la escritura, comunicación adicional o gestos.

LENGUAJE RECEPTIVO: EL proceso de recibir y entender el lenguaje escrito, con gestos o hablado.

LA LEY DE EDUCACIÓN PARA INDIVIDUOS CON DISCAPACIDADES (IDEA): Esta ley incluye la intervención temprana y la educación especial para infantes, niños y adolescentes, de cero a 22 años de edad, que requieren servicios para llenar sus necesidades especiales de desarrollo y educación. La Parte C de la ley (antiguamente conocida como Parte H) se refiere a la educación de infantes y niños hasta los dos años y la Parte B de

la misma se refiere a la educación especial que ofrecen las escuelas públicas hasta los 21 años.

MEDIACIÓN: Una intervención formal entre los padres y el personal del sistema de intervención temprana, para fines de reconciliación, resolución o acuerdos.

MEDICAID: Un programa federal/estatal que ofrece servicios médicos, principalmente a individuos de bajos ingresos. La elegibilidad la determinan los departamentos locales del servicio social. Las disposiciones del programa de evaluación, diagnóstico y tratamiento temprano periódico (EPSDT) aumentan el ingreso disponible del hogar para la elegibilidad de niños pequeños. Algunos programas autorizan servicios para individuos que en otras circunstancias tendrían que estar hospitalizados o institucionalizados, independientemente del ingreso familiar.

NECESIDADES ESPECIALES: Un término que describe a un niño con retraso del desarrollo, discapacidad o enfermedad crónica, o a un niño que corre el riesgo de desarrollar discapacidades y que necesita el servicio o tratamiento para progresar

PATÓLOGO DEL LENGUAJE/HABLA: Un profesional que evalúa y desarrolla programas para individuos con problemas del habla o del lenguaje

PLAN INDIVIDUALIZADO DE SERVICIOS FAMILIARES (IFSP): Un informe escrito desarrollado por el equipo de personas que trabajan con el niño (y la familia). Éste se prepara para cada infante o niño que reciba servicios de intervención temprana. El plan debe

incluir el nivel de desarrollo del niño, sus fortalezas y necesidades y, si la familia lo autoriza, las inquietudes y prioridades identificadas por ésta. Se incluyen también los recursos, servicios específicos, metas y resultados y un plan de transición para cuando el niño cumpla los dos años y deba ser transferido a otro servicio.

PROCESO GARANTIZADO: Un sistema de procedimientos que garantiza que se le notificará al individuo de cualquier decisión que se tome acerca de él o su pequeño y le da la oportunidad de apelar a la decisión. En la Parte C (intervención temprana), y la Parte B (educación especial) de IDEA, el proceso se refiere al derecho legal de apelación, una decisión para cualquier parte del proceso en para dar o recibir servicios para niños elegibles.

PROGRAMA DE EDUCACIÓN INDIVIDUALIZADA (IEP): Un informe escrito que se prepara para cada estudiante que esté en el programa de educación especial (se obtiene en la escuela para alumnos de 2-21) y en el cual se describen los niveles de rendimiento actuales y las metas anuales, incluidos los objetivos a corto plazo; los servicios específicos de educación especial y otros servicios relacionados que debe recibir el alumno; fechas indicando cuándo debe comenzar el servicio y cuánto debe durar y la forma en que se evaluará el IEP.

RECOMENDACIÓN: La notificación a un sistema de intervención temprana informándoles que un niño necesitará los servicios del programa. La recomendación la puede hacer el padre o un profesional que trabaje con el niño.

RETRASOS DEL DESARROLLO: Término que se utiliza para describir un

desarrollo más lento que lo normal en un infante o niño en una o más áreas.

RETRASO MENTAL: Un término muy general que describe un retraso del desarrollo intelectual, el cual ocasiona retrasos en otras áreas, tales como aprendizaje académico, comunicación, destrezas sociales, tasa de maduración, y coordinación física.

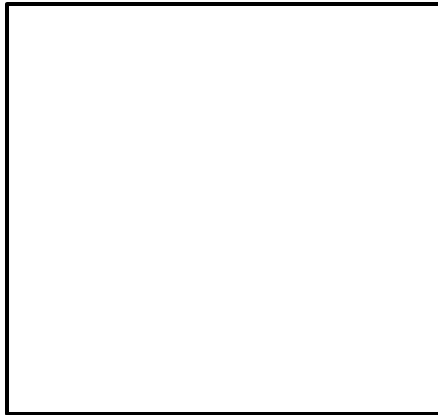
TERAPIA DEL LENGUAJE: Actividades o rutinas diseñadas para mejorar y aumentar las destrezas de comunicación.

TERAPIA OCUPACIONAL (OT): Actividades que se ocupan de las destrezas motoras finas y las habilidades de percepción que ayudan a mejorar el desarrollo físico, social, psicológico y/o intelectual, ej.: lograr que ruede una pelota, pintar con los dedos, seleccionar objetos.

TRANSICIÓN: El movimiento de niños y sus familias que entran y salen de los programas o servicios.



MI HIJO Y MI FAMILIA



Fecha: _____

Mi nombre: _____

Me pueden llamar: _____

Nombre de mi hijo(a) _____

Cumpleaños del niño(a) _____

Fotografía del niño(a) o la familia

o

¡para divertirse, pueden dibujar un retrato!

1. Descripción de nuestra familia (*padres, hermanos, hermanas, abuelos, amigos especiales y parientes*).

2. ¿Qué actividades disfrutamos en familia?

Durante estos momentos de actividad familiar, mi hijo(a):

3. La actividad favorita de mi hijo(a) es:

Porque:

4. La actividad que menos le gusta a mi hijo(a) es:

Porque:

5. Lo que más disfruto de mi hijo(a):

6. Lo que más disfrutamos juntos mi hijo(a) y yo:

7. Lo que más me frustra cuando cuido a mi hijo(a):

8. Mi hijo me deja saber cuando necesita algo:

9. Yo podría ayudarle a mi hijo(a) si contara con:

(transporte, alguien con quien hablar, que me escuche, tiempo para mí, tiempo para mis otros hijos, más información acerca de la condición de mi bebé y sobre cómo ayudarle, ayuda con los gastos médicos, de vivienda, ingreso adicional del seguro social, cupones para alimentos, etc.)

10. Recientemente noté el siguiente cambio o progreso en mi hijo(a):

11. Lo que me gustaría que mi hijo(a) pudiera hacer en los próximos seis meses:

12. ¿Qué podemos hacer mi familia, amistades o yo para ayudarle a mi hijo(a) a hacer estas cosas?

13. Algunas de mis esperanzas respecto a mi hijo(a) y la familia son:

REGISTRO DE INFORMACIÓN DE LA FAMILIA

Nombre del niño _____ Fecha de nacimiento _____
Lugar de nacimiento _____ No. de Seguro Social _____
Dirección _____
Teléfono _____ Teléfono de emergencia _____

Madre/tutor legal _____ No. de Seguro Social _____
Empleada por _____ Ocupación _____
Dirección del trabajo _____ Teléfono del trabajo _____

Padre/tutor legal _____ No. de Seguro Social _____
Empleado por _____ Ocupación _____
Dirección del trabajo _____ Teléfono del trabajo _____

Seguro médico principal _____
Número de póliza _____ No. de grupo _____ Fecha _____
Suscriptor _____ Código de cobertura _____

Cobertura médica adicional _____
No. de póliza _____ No. de grupo _____ Fecha _____
Suscriptores _____ Código de cobertura _____

Nombre del médico _____ Teléfono _____
Dirección _____

Farmacia _____ Teléfono _____
Dirección _____

Otra información (período de gestación, alergias, complicaciones del embarazo o durante el nacimiento, etc.)

Recomendamos guardar esta tarjeta en su cartera; así podrá tener a la mano información que le ayudará a responder la mayoría de las preguntas básicas que solicitan en los formularios.

CUADRO DE PERSONAS CLAVE

I SALUD

<i>Nombre</i>	<i>Dirección</i>	<i>Teléfono</i>
Médico principal		
Otros especialistas		
Hospital		
Teléfono de asesoría de enfermería		
Enfermera de salud pública		
Farmacia		

II INTERVENCIÓN TEMPRANA

<i>Nombre</i>	<i>Dirección</i>	<i>Teléfono</i>
Coordinador del servicio		
Especialistas		

APÉNDICE

III APOYO FAMILIAR

<i>Nombre</i>	<i>Dirección</i>	<i>Teléfono</i>
_____	_____	_____
Teléfono de apoyo a los padres	_____	_____
_____	_____	_____
Niñera del niño y otras personas que ayudan	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

IV. FINANZAS

<i>Nombre</i>	<i>Dirección</i>	<i>Teléfono</i>
_____	_____	_____
Seguro	_____	_____
_____	_____	_____
Medicaid	_____	_____
_____	_____	_____
Ingreso suplemental (SSI)	_____	_____
_____	_____	_____
Servicios de emergencia	_____	_____
_____	_____	_____
Otros	_____	_____

V. OTROS CONTACTOS: AMIGOS, IGLESIA, FAMILIA, CONSULTORES

<i>Nombre</i>	<i>Dirección</i>	<i>Teléfono</i>
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

REGISTRO DE LLAMADAS TELEFÓNICAS

Nombre: _____ Fecha: _____
_____ Teléfono _____

Notas:

¿Hace falta algún seguimiento? _____ No A quién _____
_____ Sí Cuándo _____

Nombre: _____ Fecha: _____
_____ Teléfono: _____

Nota:

¿Hace falta algún seguimiento? _____ No A quién _____
_____ Sí Cuándo _____

Nombre: _____ Fecha: _____
_____ Teléfono: _____

Nota:

¿Hace falta algún seguimiento? _____ No A quién _____
_____ Sí Cuándo _____

EJERCICIO DE SUEÑOS Y ESPERANZAS

SUEÑOS Y ESPERANZAS PARA MI HIJO PARA LOS PRÓXIMOS SEIS MESES

Independencia: (ej.: alimentación, tareas del baño, hacer cosas sin ayuda, etc.)

Movimiento: (ej.: *agarrar, arrastrarse, utilizar la silla de ruedas motorizada, etc.*)

Social: (ej.: *sonreír, reconocer a la madre, tener amistades, compartir juguetes, etc.*)

Comunicación: (ej.: *entender palabras, dejar saber cuándo tiene hambre, usar el “touch-talker”, etc.*)

Los servicios y apoyo que necesitará mi hija para lograr sus sueños y esperanzas:

SUEÑOS Y ESPERANZAS PARA MI FAMILIA AHORA

Cosas que podemos hacer juntos:

Cosas que puedo hacer con cada uno de los niños:

Cosas sólo para mi compañera(o) y para mí:

El apoyo que necesitamos para lograr nuestros sueños y esperanzas: (ej.: proveedores de servicios, parientes, iglesia, otra ayuda, etc.)

SUEÑOS Y ESPERANZAS PARA MI FAMILIA EN LOS PRÓXIMOS SEIS MESES

Cosas que podemos hacer juntos:

Cosas que puedo hacer con cada uno de los niños:

Cosas sólo para mi compañera(o) y para mí:

El apoyo que necesitamos para lograr nuestros sueños y esperanzas:

DÓNDE OBTENER MAS INFORMACIÓN

Existe una cantidad de recursos a los que Ud. puede recurrir para solicitar más información acerca de las necesidades especiales de su hijo, y los servicios de intervención temprana y de apoyo. Si ya está en contacto con alguno de los programas de intervención temprana, éste es un buen punto de partida. Es posible que ellos le ayuden a ponerse en contacto con algún padre que haya pasado por una experiencia similar o que sea experto en el sistema de intervención temprana. Su distrito escolar también puede ser una fuente de información. También puede encontrar información útil en las bibliotecas, programas de información y recomendación, con el médico o en el hospital. Además, muchas oficinas a cargo de la Parte C estatales le pueden ofrecer información a los padres.

Se puede poner en contacto con varios programas federales de información. A continuación encontrará una lista de estos programas federales y sitios web de empresas privadas sin fines de lucro que pueden ayudarle a buscar los servicios que necesita.

Centro Nacional de Información para Niños y Jóvenes Discapacitados
["National Information Center for Children and Youth with Disabilities"]
(NICHCY)

P.O. Box 1492
 Washington, D.C. 20013
 (800) 695-0285
www.nichcy.org

Un Centro Nacional que ofrece respuestas acerca de discapacidades individuales, recomendaciones para organizaciones específicas, paquetes de información, y asistencia técnica y publicaciones sobre temas de actualidad. También pueden bajar publicaciones del internet.

El centro NICHCY le puede dar el nombre de la persona del estado responsable para la administración de la Parte C (servicios de intervención temprana) con quien podría ponerse en contacto.

Sistema Nacional de Asistencia Técnica para la Niñez
[National Early Childhood Technical Assistance System (NEC*TAS)]

Un consorcio de seis organizaciones, NEC*TAS ofrece información acerca de la ley de educación para individuos con discapacidades (IDEA) y la educación de infantes y niños con retrasos del desarrollo.

Organización Nacional para Trastornos Raros
["National Organization for Rare Disorders (NORD)"]

P.O. Box 8923
 New Fairfield, CT 06812-8923
 Phone: (800) 999-6673
www.rarediseases.org

NORD es un centro de intercambio de información que se ocupa de trastornos raros y establece vínculos entre familias que tienen problemas similares para que se brinden apoyo entre sí.

Centro Nacional de Intercambio de Información Médica
["National Health Information Clearinghouse (NHIC)"]

P.O. Box 1133
 Washington, D.C. 20013
 800/336-4797
nhic-nt.health.org

NHIC es una agencia de información y recomendación que pone a la gente que tienen dudas médicas o de salud en contacto con organizaciones que le pueden dar respuestas.

Cero a Tres: Centro Nacional para Infantes, Niños y Familias
["Zero to Three: National Center for Infants, Toddlers and their Families"]

734 15th Street, NW, Suite 1000
 Washington, DC 20005
 (202) 638-1144
www.zerotothree.org



CERO A TRES es una organización de caridad, sin fines de lucro, con información y servicios sobre los primeros tres años de vida. El propósito es promover el desarrollo saludable de los niños e infantes.

La aldea familiar
[“The Family Village”]

Waisman Center,
 University of Wisconsin-Madison
 1500 Highland Avenue
 Madison, WI 53705-2280
www.familyvillage.wisc.edu

Patrocinada por la fundación Joseph P. Kennedy Jr., este sitio web integra información, servicios y oportunidades de comunicación en internet para personas con necesidades especiales, sus familias y aquéllos que ofrecen servicios y apoyo. El sitio web incluye servicios informativos sobre diagnósticos específicos, conexiones de adaptación, productos de adaptación, actividades recreativas, educación, centros religiosos, problemas de salud, medios de comunicación y literatura relacionada con la discapacidad.

Centros de Información y Capacitación para Padres
[“Parent Training and Information Centers”]

Los Centros de Información y Capacitación para Padres siguen una teoría filosófica muy fuerte; según dicha teoría, los padres son parte indispensable del proceso de educación y una fuente de apoyo y asistencia significativa. Los proyectos son financiados por la división de preparación de personal, oficina de programas de educación especial (OSEP), del Departamento de Educación de EE.UU y son “para proporcionar capacitación e información a padres, para darles la oportunidad de participar con más conocimiento en las reuniones con profesionales y para satisfacer las necesidades educativas de sus hijos con discapacidades.” Los proyectos de capacitación a los padres ayudan a:

- Entender mejor la naturaleza de la necesidad especial del hijo.

- Hacerle un seguimiento a los programas educativos que atienden a los niños con necesidades especiales.
- Comunicarse más eficientemente con los educadores regulares, administradores, personal de servicios conexos y otros profesionales.
- Participar en el proceso de toma de decisiones acerca de la educación, incluido el desarrollo del plan individualizado de servicios familiares (IFSP) y el programa de educación individualizada del niño (IEP).
- Obtener información sobre los programas, servicios y recursos que existen para el niño con necesidades especiales y hasta qué punto son apropiados.

Cada estado tiene su propio centro de información y capacitación para padres. En Virginia, se llama Centro de Entrenamiento para Padres que Abogan por la Educación Especial de sus Hijos (PEATC).

PEATC
 1-800-869-6782, 703-923-0010 o (703) 569-6200 (en español), www.peatc.org

Para encontrar un centro de capacitación e información para padres en otro estado, póngase en contacto con el grupo de asistencia técnica para los centros de padres.

Oficina de Coordinación de Alianza:
[“Alliance Coordinating Office”]:
 PACER Center
 4826 Chicago Avenue South
 Minneapolis, MN 55417-1098
 (612) 827-2966 voz
 (612) 827-7770 TTY
 (612) 827-3065 fax
 1-888-248-0822 (gratis en todo el país)
 E-mail: alliance@taalliance.org
 Web site: www.taalliance.org

LIBROS

PADRE EXCEPCIONAL [“EP: Exceptional Parent”]

Esta revista es una excelente fuente de información para padres con niños excepcionales. Presenta artículos sobre temas de actualidad. Cada publicación se ocupa de un tema en especial además de los artículos normales que aparecen mensual y anualmente. La guía de recursos anual es de gran valor para los padres.

Puede suscribirse a esta revista llamando al (877) 372-7368 o visitando el sitio web www.eparent.com, que en sí es un recurso excelente.

Casa Woodbine [“Woodbine House”]

Woodbine House es una pequeña editora que se especializa en libros para familias con niños con necesidades especiales. También tienen algunos libros en español. Puede recibir un catálogo actualizado llamando al 800-843-7323 o visitando el sitio web: www.woodbinehouse.com.

Entre sus muchos libros incluye los siguientes:

Los bebés con síndrome de Down, Niños con autismo, Niños con parálisis cerebral, Niños con diferencias faciales, Niños con síndrome de Down, Niños con X frágil, Niños con retraso mental, Niños con espina bífida, Niños con el síndrome de Tourette y Niños con problemas de la vista.

[**Babies with Down Syndrome, Children with Autism, Children with Cerebral Palsy, Children with Down Syndrome, Children with Facial Differences, Children with Fragile X, Children with Mental Retardation, Children with Spina Bifida, Children with Tourette Syndrome, and Children with Visual Impairments.**]

Estos son manuales sobre necesidades especiales específicas escritos para las familias.

Encontrar el camino dentro del laberinto de la educación especial [“**Negotiating the Special Education Maze**”] (tercera edición) es una guía para los padres que tratan de obtener la educación para sus niños con necesidades especiales. Winifred Anderson fue co-autora del libro y autora de la guía.

Mi hermano Matthew, Andy y su frisbee amarillo, Pintamos el pulpo rojo y Russ y estación de bomberos [“**My Brother Matthew, Andy and His Yellow Frisbee, We’ll Paint the Octopus Red, and Russ and the Firehouse**”] son sólo algunos de los libros para niños publicados por Woodbine cuyos personajes son niños con necesidades especiales y pueden responder algunas preguntas que se hacen los mismos niños.

Panorama desde nuestros zapatos. [“**Views from Our Shoes**”]

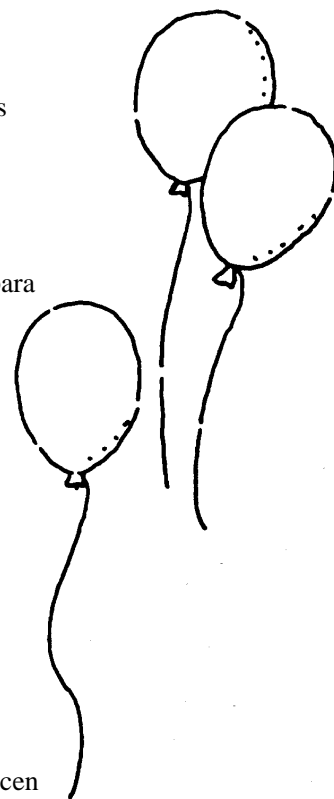
Una recopilación de cuentos cortos escritos desde el punto de vista de hermanos y hermanas de niños con necesidades especiales.

Padres inusuales. [“**Uncommon Fathers**”]. Otra colección de cuentos cortos acerca de niños con necesidades especiales, pero desde la perspectiva de los padres.

Paul H. Brookes

Paul H. Brookes también publica muchos libros sobre individuos con necesidades especiales y sus familias. Pueden recibir un catálogo llamando al (800) 638-3775 o visitando el sitio web www.pbrookes.com.

Los siguientes son libros ya publicados:



El niño especial: Un libro informativo para padres de niños con discapacidades del desarrollo [The Special Child: A Source Book for Parents of Children with Developmental Disabilities] Escrito para padres, *El niño especial* contiene una gran cantidad de información médica, incluso descripciones de diversas discapacidades, procedimientos, tratamientos, pruebas y equipo de adaptación. Es también una revisión general de los sentimientos e inquietudes de los padres y la importancia de las alianzas entre padres y profesionales. Una descripción de los programas de intervención temprana y una introducción a la educación especial e incluyen los aspectos legales. Una excelente fuente de información básica presentada en forma clara y sucinta El libro incluye una lista de organizaciones y otros posibles libros o revistas sobre el tema.

Nadie es perfecto: Cómo vivir y madurar con niños con necesidades especiales. [“Nobody’s Perfect: Living and Growing with Children Who Have Special Needs”] *Nadie es perfecto* contiene reflexiones honestas, inspiradoras y a menudo humorísticas de cuatro madres que están criando a niños con discapacidades, ofreciéndole a los padres con niños con necesidades especiales diferentes estrategias, para ayudarles a encontrar un equilibrio en sus vidas, desarrollar alianzas, interactuar con otros niños, amigos, parientes, proveedores y otros.

Podrían considerar, además, los siguientes libros:

Greenspan, S. I., & Wieder, S., El niño con necesidades especiales [The Child With Special Needs] Addison-Wesley, 1998. El subtítulo del libro “Como fomentar el crecimiento emocional e intelectual” refleja el tema principal del libro, vale decir, que la mejor forma para que los padres ayuden a sus hijos es ayudándoles a crecer emocional e intelectualmente. El libro considera las necesidades individuales de los niños y la

forma en que los padres pueden fomentar las fortalezas específicas de sus hijos, además de trabajar con ellos sin abandonar las relaciones y rutinas familiares

Una guía para los padres: Cómo encontrar programas para infantes, niños y pre-escolares con discapacidades [A Parent’s Guide: Accessing Programs For Infants, Toddlers, and Preschoolers with Disabilities]. El Centro Nacional de Información para Niños y Jóvenes con Discapacidades, agosto, 1994.

En esta guía encontrarán respuestas a muchas preguntas acerca de los programas de intervención temprana, educación especial y programas para grupos (ej.: población de la zona rural, indígenas americanos, familias adoptivas/o de adopción temporal y militares). Incluye una revisión general de la ley de educación para individuos con discapacidades (IDEA), un glosario, una referencia y una hoja de registro. Ud. puede obtener esta guía a través del internet en el sitio web: www.nichcy.org. También lo pueden obtener en español.

Haciéndose cargo: Una guía de la atención médica para niños con necesidades especiales para los padres [“Taking Charge: A Parent’s Guide to Health Care for Children with Special Needs.”] Centro de Entrenamiento para Padres que Abogan por la Educación Especial de sus Hijos (PEATC), 1993.

Este folleto ayuda al lector a organizarse, para poder manejar las complejas necesidades de sus hijos (incluido el papeleo, cuentas, calendario, planes, informes y procedimientos), además de ayudarles a encontrar el camino en el desconocido mundo de diagnósticos y terminología médica.

Pueden obtener este folleto llamando a PEATC al 1-800-869-6782 o 703-923-0010 o en la web www.peatc.org.



Parent Educational Advocacy Training Center

6320 Augusta Drive, 12th Floor

Springfield, Virginia 22150

(703) 923-0010

(703) 569-6200 (en español)

TRADUCIDO POR **INTERNATIONAL LANGUAGE SERVICES, L. L. C.**

www.ilsmultilingual.com

PH.:703-764-1335

