



Centro de Información sobre la Intervención Temprana de Illinois

<http://eicclearinghouse.org>

Vol. 27, N° 3 • Otoño de 2014



Conexiones en su viaje de intervención temprana

Cuando embarcó usted en este viaje de intervención temprana (E.I., por sus siglas en inglés), probablemente tenía muchas preguntas acerca de su hijo, el sistema de servicios, cuál proveedor debería escoger, dónde obtener la mejor información, cómo podría ser el futuro y así por el estilo. Igual que para algunos viajes, la primera conexión que hace es con un agente de viajes o, en este caso, su coordinador de servicios E.I. El coordinador de servicios es de la oficina de Conexiones para Niños y Familias y se le asigna a su familia cuando se la refiere a servicios. Puede ayudar a contestar las preguntas de usted y hallarle recursos adicionales. El coordinador de servicios lo ayudará a navegar los servicios desde su referencia inicial hasta su transición fuera de E.I.

Una vez que esté completo el plan de viaje de la familia, llega el momento de ponerse en camino. En la intervención temprana, este plan de viaje se llama el plan individualizado de servicios para la familia (IFSP, siglas en inglés) y detalla los senderos que tomar además de las conexiones con proveedores que harán ustedes en el camino.

Las conexiones que hacen pueden ayudar a hacer el viaje más significativo y menos estresante que lo que originalmente creía. Es probable que conozca a otras familias que están experimentando o que han experimentado senderos similares. Estas familias tendrán sugerencias o consejos comprobados para tener en mente mientras sigan su ruta.

Las familias E.I. que tienen más experiencia que la suya lo ayudarán a comprender la información que debería contener su “maleta” o “caja de herramientas”, como por ejemplo la información del nacimiento de su hijo, de su salud y de su condición actual. También lo pueden ayudar a entender cómo la cultura y los valores de su familia pueden afectar sus interacciones con proveedores o agencias de servicio. Es importante investigar y estudiar todas las posibilidades, como las opciones de servicio y tratamiento, y añadirlas a su caja de herramientas. Esta información lo ayudará en el camino.

Muchas familias informan que el formar conexiones con otras familias ha sido una de las acciones más fortalecedoras que han tomado. Hay programas disponibles de padres-a-padres que ayudan a conectar a familias. El intermediario para padres de su oficina local de Conexiones para Niños y Familias es un lugar buenisimo por donde comenzar. Puede acompañar a usted durante el viaje y ayudarlo a aprender la terminología, mantener una

Muchas familias informan que el formar conexiones con otras familias ha sido una de las acciones más fortalecedoras que han tomado.

EN ESTE NÚMERO

Conexiones en su viaje de intervención temprana	1
Comentarios de intermediarios para padres	2
De los estantes del Centro	2
Recursos para criar a niños que tienen necesidades especiales	3
Calendario de Illinois	4

Favor de ver CONEXIONES, página 2

De los estantes del Centro

The Horse Boy (El niño del caballo)

Una búsqueda espiritual intensamente personal y épica. The Horse Boy sigue a una pareja tejana y su hijo autista durante su expedición a caballo por la impresionante pradera de Mongolia en busca de un remedio para el autismo.

Autistic-like: Graham's Story (Parecido a autista. La historia de Graham)

Un retrato familiar íntimo que presenta la búsqueda determinada que hace un padre para hallar las terapias adecuadas, los médicos adecuados y hasta las palabras adecuadas para describir a su hijo.

A Mother's Courage: Talking Back to Autism (El valor de una madre. Una contestación al autismo)

Esta película inspirante sigue la búsqueda de una mujer por todo el mundo para hallar un modo de abrir la mente cerrada de su hijo autista.

Look Me in the Eye: My Life With Asperger's (Mírame a los ojos. Mi vida con el síndrome de Asperger)

En esta autobiografía muy exitosa, John Elder Robison escribe con honestidad e ironía sobre crecer con el síndrome de Asperger en un tiempo cuando la diagnosis no existía.

Be Different: Adventures of a Free-range Aspergian (Sea diferente. Aventuras de un aspergiano sin enjaular)

En su segundo libro, el autor muy exitoso John Elder Robison relata más cuentos encantadores sobre su vida que dan a otros con el síndrome, familias y maestros una ventana excepcional a la mente de Asperger.

Seeing Ezra: A Mother's Story of Autism, Unconditional Love, and the Meaning of Normal (Al ver a Ezra. La historia de una madre sobre el autismo, el amor incondicional y el significado de normal)

La historia conmovedora del amor feroz que siente una madre por su hijo autista y un análisis emotivo de lo que significa ser "normal".

A Child's Journey Out of Autism: One Family's Story of Living in Hope and Finding a Cure (El viaje de un niño fuera del autismo. La historia de una familia de vivir con esperanza y hallar un remedio)

En esta historia extraordinaria de la lucha de una familia con el autismo, Leeann Whiffen da una voz al temor de perder a un hijo y la batalla para recuperarlo.

Emma's Gifts (Los dones de Emma)

Esta película sigue el viaje de una niña con el síndrome de Down por los años preescolares. Trata de diferencias—cómo importan y cómo no importan.

Comentarios de intermediarios para padres

"¡He hallado que conectarse con otros padres es la cosa MÁS IMPORTANTE que podemos hacer para nosotros y para nuestros niños! No hay nadie más que comprenda los altibajos de nuestras vidas diarias".

—**Sharon Pike**, *Easter Seals Dupage*

"Siempre busque grupos de juego y clases o grupos para padres en su distrito escolar y biblioteca locales. Las clases del distrito de parques o las de recreación especial también ofrecen un modo muy bueno de conocer a familias que tienen intereses similares".

—**Aimee Pfister**,

Child and Family Connections N° 4, Geneva, IL

"No se olvide de cuidar a sí mismo y hallar tiempo para su pareja, sus otros hijos y sus amigos y familiares. Esto no es un sprint, sino todo un maratón".

—**Cara Long**, *Easter Seals Fox Valley Region*

CONEXIONES

Continuado de la página 1

perspectiva positiva, seguir en contacto con la realidad y hallar programas adicionales para su hijo.

Es importante reconocer que una diagnosis o condición afecta también a los hermanos. El mundo que conocen ha cambiado. Puede ser que hayan cambiado sus rutinas y que más personas participen en su día. La edad de los hermanos ayudará a determinar lo que comprenden. Antes de los 5 años, la mayoría de los niños no pueden expresar sus sentimientos con palabras pero sí los expresan con su comportamiento. Los niños de primaria notarán diferencias y pueden empezar a experimentar sentimientos conflictivos de celos, preocupación o culpa. Se adaptarán mejor a la situación si usted conversa con ellos sobre tales emociones mezcladas. Los adolescentes tal vez hagan preguntas detalladas y se sientan avergonzados o resentidos por su hermano. Existen libros y organizaciones disponibles que ayudan a los hermanos a resolver sus sentimientos y hacer conexiones con otros.

Usted no está solo. Puede ser que haya encrucijadas en el camino, pero por suerte los caminos están pavimentados y bien iluminados por otras familias que ya han hecho este viaje eficaz y exitosamente y pueden ayudar a guiar y apoyar a la familia de usted. Para ver una lista de organizaciones en su área, favor de consultar <http://illinoisparents.crc.uiuc.edu/orgs-lib.html>

Cómo contestar preguntas sobre las necesidades especiales de su hijo

En las reuniones familiares o los parques de su vecindario, con frecuencia los adultos inician conversaciones al preguntar acerca del recién nacido o niño pequeño de usted. Las preguntas fáciles pueden variar de “¿Qué edad tiene?” a “¿Ya le deja dormir toda la noche?”. Conforme crece su hijo, los familiares y amigos posiblemente hacen preguntas más intrusas si el desarrollo de su hijo es más lento que lo normal o atrasado. ¿Responde usted a estas preguntas? Si es así, ¿cómo, por qué y cuándo?



Focalice primero en temas positivos


- Señale lo que la niña hace bien: “Le encanta hacer gorgoritos y sonidos felices”.
- Introduzca lo que usted admira y que le encanta de su bebé: “Tiene los ojos más brillantes”.
- Note el progreso en el desarrollo de su hija: “Ya duerme más por la noche”.

Acepte los intentos de incluir a su hijo

- Identifique maneras de que su hijo puede participar. ¿Puede observar la actividad o tomar parte? Si toma parte, ¿hay modos diferentes o expectativas respecto a la participación?
- Reconozca que su hijo puede necesitar apoyo: “Le gusta bajar el tobogán con ayuda pero no está listo para bajarse solo. Podemos turnarnos si yo puedo ayudar”.

Decida qué información quiere dar

- No todas las preguntas son ni necesarias ni apropiadas. Está bien fijar límites respecto a la información y negarse a contestar preguntas personales.
- Si accede a hablar de las necesidades especiales de su hijo, busque un momento y un lugar en que podrá hacerlo sin interrupciones y en privado. Si la otra persona muestra un interés genuino, posiblemente querrá usted incluir información sobre los servicios de intervención temprana.
- Cuando su hijo se comporta diferentemente, recuerde que todos los niños experimentan desafíos y responden de maneras que de hecho son “infantiles”. Tal vez quiera usted preguntar al otro adulto si su hijo ha sido o estado en algún momento “tímido”, “torpe”, “tontillo” o “enojado”. La mayoría de los adultos habrán tenido experiencias similares, tengan o no tengan necesidades especiales sus hijos.

 Para obtener más información sobre ayudar a su hijo con necesidades especiales, consulte el sitio web del Centro de Información sobre la Intervención Temprana de Illinois en <http://eicclearinghouse.org>.

Los hallazgos, opiniones, conclusiones y recomendaciones expresados en la presente publicación son la responsabilidad de los autores y no necesariamente son los de la Oficina de Intervención Temprana del Departamento de Servicios Humanos de Illinois.

Patrocinado por la Oficina de Intervención Temprana del Departamento de Servicios Humanos de Illinois



**Centro de Información
sobre la Intervención
Temprana de Illinois**

Illinois Early Intervention Clearinghouse
Early Childhood and Parenting Collaborative
University of Illinois at Urbana-Champaign
Children's Research Center
51 Gerty Dr. • Champaign, IL 61820-7469
Telephone: 217-333-1386
Fax: 217-244-7732
Toll-free: 877-275-3227
Email: Illinois-eic@illinois.edu



Recursos para criar a niños que tienen necesidades especiales

Libros (en inglés)

Optimistic Parenting: Hope and Help for You and Your Challenging Child (Crianza optimista. Esperanza y ayuda para usted y su hijo difícil). Vincent Mark Durand. Paul H. Brookes, 2011. (Número de pedido WS 350.6 .D948 2011)

Optimistic Parenting es una guía para padres y cuidadores que puede ayudar a reducir los comportamientos difíciles de niños. Ofrece varias herramientas y estrategias prácticas para el manejo eficaz del comportamiento.

Supportive Parenting: Becoming an Advocate for Your Child with Special Needs (Crianza de apoyo. Cómo abogar por su hijo que tiene necesidades especiales). Jan Starr Campito. Jessica Kingsley, 2007. (Número de pedido WS 107.5 .R5 C196 2007)

Jan Campito cuenta su historia de hacerse madre de un niño con necesidades especiales y realizar su propia necesidad de asumir el papel activo de líder y defensora para obtener la ayuda que necesitan sus hijos.

A Cup of Comfort for Parents of Children with Special Needs: Stories that Celebrate the Differences in Our Extraordinary Kids (Una taza de confort para padres de niños con necesidades especiales. Cuentos que celebran las diferencias en nuestros chicos extraordinarios). Colleen Sell (Eda.). Adams Media, 2009. (Número de pedido WS 105.5 .F2 C974 2009)

Este libro conmovedor y sincero es una colección de 50 cuentos de padres que han avanzado desde luchar con las diagnósicas de sus hijos hasta abrazar las diferencias y pequeños logros de ellos.

Sitios web (en inglés)

Parenting Special Needs Magazine

(Revista Criar a niños con necesidades especiales)

<http://parentingspecialneeds.org>

Una revista en línea que ofrece tanto información como inspiración a padres de niños que tienen necesidades especiales de toda edad y etapa de la vida.

One Place for Special Needs

(Un lugar para necesidades especiales)

<http://oneplaceforspecialneeds.com>

Este sitio web fue creado por la madre de dos niños con necesidades especiales. Es una red de información que permite que la comunidad de discapacidades comparta recursos y haga conexiones en sus vecindarios.

Videos (en inglés)

A New I.D.E.A. for Special Education: Understanding the System and the New Law: A Guide for Parents a Tool for Educators (Una nueva I.D.E.A. para la educación especial. Cómo comprender el sistema y la nueva ley. Una guía para padres y una herramienta para educadores). DVD de 50 minutos. Edvantage Media, 2005. (Número de pedido LB 4031 .N532dvd 2005)

Este video explica a padres todos los detalles de la Individuals with Disabilities Education Act (Ley de Educación para In-



dividuos con Discapacidades; I.D.E.A. por sus siglas en inglés), la ley que gobierna la educación especial. Trata los procesos de referencia y evaluación además de la creación del programa individualizado de educación (IEP, siglas en inglés).

A Place of Our Own. Early Childhood Solutions: Special Needs (Nuestro propio lugar. Soluciones para la primera infancia. Necesidades especiales). DVD de 97 minutos. PBS Home Video, 2008. (Número de pedido LB 1132 .P53 2008)

Este video ofrece información a padres y proveedores de cuidado infantil con la que pueden ayudar a los niños pequeños a desarrollar habilidades sociales, emocionales y cognitivas en preparación para entrar al kindergarten.

Artículos (en inglés)

Parent-Provider-Community Partnerships: Optimizing Outcomes for Children with Disabilities (Colaboraciones entre padres, proveedores y comunidades. Cómo optimizar los resultados para niños con discapacidades)

Nancy A. Murphy y Paul S. Carbone. (2011). *Pediatrics*, 128(4), 795-802

Los autores de este artículo exploran los desafíos de desarrollar sistemas comunitarios eficaces del cuidado de niños con discapacidades. También sugiere que los pediatras y formuladores de políticas desarrollen mejores colaboraciones con familias y otros proveedores de atención médica para ayudar mejor a los niños.

"We're Tired, Not Sad": Benefits and Burdens of Mothering a Child with a Disability ("No estamos tristes, sino cansadas". Los beneficios y las cargas de ser madre de un niño que tiene una discapacidad).

Sara Eleanor Green. (2006). *Social Science and Medicine*, 64(1), 150-163.

Este estudio opta por presentar los verdaderos sentimientos de madres y cuidadores de niños con necesidades especiales en cuanto a la percepción social de sus cargas y los beneficios de su papel de cuidador/a.

Illinois Early Intervention Clearinghouse

Early Childhood and Parenting Collaborative
University of Illinois at Urbana-Champaign
Children's Research Center
51 Gerty Drive
Champaign, IL 61820-7469

Calendario de Illinois

18 de febrero de 2015

Seminario web

Early Identification of ASD: Why It Matters and How to Support Families
(La identificación oportuna del trastorno del espectro de autismo.

Por qué importa y cómo apoyar a familias)

Contacto: Lucy Gimble, (866) 509-3867

lgimble@illinoiseittraining.org

<http://eitp.education.illinois.edu/>

25 de febrero de 2015

Seminario web

Supporting Receptive Language Skills in Infants and Toddlers

(El apoyo de habilidades del lenguaje receptivo
en bebés y niños de 1 y 2 años)

Contacto: Lucy Gimble, (866) 509-3867

lgimble@illinoiseittraining.org

18 de marzo de 2015

Seminario web

Is It a Language Delay? Language Disorder? Language Difference?

Intervention or Not?

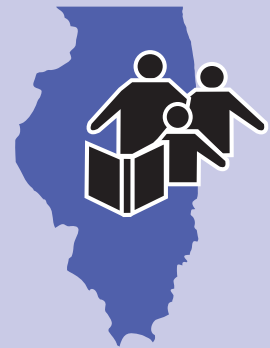
(¿Es un retraso de habla? ¿Trastorno del habla?

¿Diferencia del habla? ¿Intervención o no?)

Contacto: Lucy Gimble, (866) 509-3867

lgimble@illinoiseittraining.org

**Centro de
Información
sobre la
Intervención
Temprana de
Illinois**



Early Childhood & Parenting Collaborative
College of Education
University of Illinois at Urbana-Champaign
Children's Research Center
51 Gerty Drive
Champaign, IL 61820-7469
Phone: 877-275-3227 (in Illinois)

Directora: Susan Fowler

Editor: Kevin Dolan

Colaboradoras: Sarah Isaacs, Jill
Tompkins y Melissa Houghton

Las opiniones expresadas en «La
intervención temprana» son la
responsabilidad de los autores y no
necesariamente las del Departamento
de Servicios Humanos de Illinois
ni las de la Universidad de Illinois
en Urbana-Champaign.

«La intervención temprana» (ISSN 1058-
8396) es una publicación trimestral.

¡Síguenos en Facebook y Twitter!

Reciba noticias regulares sobre la biblioteca, recursos disponibles
en Internet y los materiales en nuestra biblioteca.

 @eiclearinghouse

 Facebook.com/
eiclearinghouse