



Centro de Información sobre la Intervención Temprana de Illinois

<https://eiclearinghouse.org/es/>

Vol. 32, N° 2 • Verano de 2019



EN ESTE NÚMERO

Usted es el mejor defensor de su hijo 1

Cómo contestar preguntas sobre las discapacidades de su hijo 2

Historias de fuerza, amor y esperanza 3

¿Qué es una madre o un padre de enlace? 4

Usted es el mejor defensor de su hijo

Puede ser difícil abogar a favor de su hijo. Depende de las necesidades del niño, es posible que usted tenga que abogar por servicios, cuestiones médicas e inclusión. Puede ser que se pregunte: ¿Cómo puedo ser el mejor defensor de mi hijo?

Como experto en su hijo, usted ya es su mejor defensor. Debería sentirse seguro al expresar sus preocupaciones a profesionales. Usted realmente conoce mejor a su hijo que cualquier otra persona.

La abogacía se divide a menudo en dos tipos: la proactiva y la reactiva. La abogacía proactiva ocurre cuando anticipa la necesidad de abogar por su hijo para evitar un problema o una crisis. Por ejemplo, podría abogar proactivamente para obtener un permiso de estacionamiento para discapacitados a fin de tener acceso a lugares públicos y privados. La abogacía reactiva ocurre cuando ya hay un problema. Por ejemplo, si una agencia de cuidado infantil se niega a inscribir a su hijo a causa de una discapacidad, usted podría abogar por un cambio en la postura de la agencia.

Sea el que sea el tipo de abogacía, tenemos varios consejos para ayudarlo a ser buen defensor. Presentamos a continuación consejos para la abogacía genérica, la educativa y la médica.

Por favor, véase DEFENSOR en la página 2

Cómo contestar preguntas sobre las discapacidades de su hijo

¿Ha sentido alguna vez que la gente lo juzga, lo mira de cierta manera o comenta sobre usted como madre o padre cuando su hijo empieza a gritar en el súper porque no sabe comunicar sus necesidades o porque el ruido es demasiado abrumador?

¿Ha sentido alguna vez que la gente siempre hace preguntas sobre la discapacidad de su hijo que usted no sabe contestar, o que tratan de decir algo cortés que realmente suena increíblemente grosero?

Si usted se ha sentido molesto o con ganas de gritar “¿En serio?”, respire hondo. Estos momentos pueden ser oportunidades para usted de educar a otros padres y madres o de abogar por sí mismo.

Le ofrecemos unos consejos para ayudarlo a empezar:

1. “¡Se ve tan normal! ¡Si no me hubieras dicho, no sabría yo que ella es discapacitada!”

Sí, este comentario podría hacer que usted se sienta enojado y ofendido. Pero recuerde que muchas personas no saben usar un lenguaje que dé prioridad a la gente. Cuando usan la palabra normal, puede ser que piensen que están tratando de ser corteses felicitando a la niña. Usted puede usar esto como oportunidad de difundir la consciencia acerca de las discapacidades diciendo:

“Cada niño es distinto. Aprenden y hacen cosas de maneras distintas. Mi hija tiene una discapacidad, pero eso no significa que ella sea diferente de otros niños o que



algo le pase. Es igual que el ejemplo de que algunas personas tienen que leer con lentes y otros, no.

“Por eso prefiero usar un lenguaje de persona-primero. La discapacidad no es un problema. En vez de definir a una persona según su discapacidad o diagnóstico, utilice el lenguaje para enfatizar primero a la persona. Por ejemplo, un niño con una discapacidad. Esto nos permite enfocar más en los puntos fuertes de la persona. Cuando empiezas a usar el lenguaje de persona-primero, yo creo que cambias tu manera de ver el mundo.”

2. “¿Qué le pasa? Lo tienes que disciplinar más.” “Debes de dejar que él haga lo que quiera en casa.”

Estos son otros comentarios hirientes comunes. Lo podrían hacer querer gritar “¡Deja de juzgarnos!”. Otra vez, respire hon-

con otras familias para aprender estrategias de abogacía exitosas.

Base su abogacía en lo que necesita su hijo. Es difícil discutir en contra de las necesidades del niño. Recuerde que no se trata de lo que quiere usted, sino lo que necesita su hijo. La abogacía de usted siempre debería basarse en “Esto es lo que necesita mi hijo”.

Abogacía educativa

Prepare un escrito de lo que quiere comunicar como madre o padre en la reunión. Las reuniones educativas pueden ser abrumadoras. Anote sus preocupaciones en el escrito. Comparta el escrito con los profesionales educativos. Lo ayudará a documentar y expresar sus preocupaciones.

Pida una copia de evaluaciones y bo-

do y explique:

“Cualquier niño puede tener un colapso de vez en cuando y no es necesariamente un indicio de mala crianza. No le pasa nada malo a mi hijo. Es simplemente sensible a luces y sonidos, y estoy tratando de hallar maneras de ayudarlo a calmarse.”

3. “Se le pasará.” “¿Es capaz de asistir a la escuela?”

La mayoría de los padres no conocen el trayecto de la vida de usted, y posiblemente no saben nada acerca de la discapacidad de su hijo. Usted puede compartir con ellos su historia personal:

“A me hija no se le pasará su discapacidad. Su discapacidad no le impide ir a la escuela, aprender o hacer amigos. Te puedo decir más sobre la discapacidad de mi hija si te gustaría saber más.”

rradores de planes de servicio antes de las reuniones. Puede ser difícil prepararse para una reunión sin tener el borrador de la evaluación y/o el plan de servicio. Pida una copia de los documentos para poder basar su abogacía en estos informes.

Abogacía médica

Lleve a otra persona consigo a las citas. Puede ser difícil hacer preguntas y abogar por su hijo si el niño está consigo durante la cita. Pida que otra persona vaya consigo y que cuide al niño para que usted pueda hacerle preguntas al profesional médico.

Lea sobre la cobertura de su seguro. Es esencial que usted esté bien informado en cuanto a lo que cubrirá y no cubrirá su póliza. Lea con cuidado los materiales de su agencia de seguros para informarse.

DEFENSOR

Continuación de la página 1

Abogacía genérica

Documente sus intentos de abogar. Es importante llevar un rastro documental que detalle las circunstancias que requieren la abogacía y los intentos de abogar que hace usted. La documentación puede incluir guardar emails y documentos en su computadora y guardar documentos en papel en un lugar seguro.

Conozca a otras familias de niños con necesidades similares. Lo ayudará a aprender otros consejos de abogacía. Es común que otras familias han experimentado barreras similares y razones por abogar. ¡No hay ninguna razón por reinventar la rueda! Hable

¿Qué contiene el IFSP?

Se desarrolla un Plan Individualizado de Servicios para la Familia (IFSP, siglas en inglés) para cada niño que recibe servicios por medio del sistema de intervención temprana de Illinois. Una vez que se determine la elegibilidad, y dentro de 45 días después de la remisión, el equipo de intervención temprana desarrolla el IFSP para apoyar y basarse en las fortalezas de la familia del niño. Los componentes básicos del IFSP son:



Situación de su niño y su familia

- Niveles actuales de desarrollo físico, cognitivo, comunicativo, social-emocional y adaptivo, basados en evaluaciones, observaciones y conversaciones con su familia
- Recursos, prioridades y preocupaciones de los familiares que interactúan más con su hijo

Resultados esperados

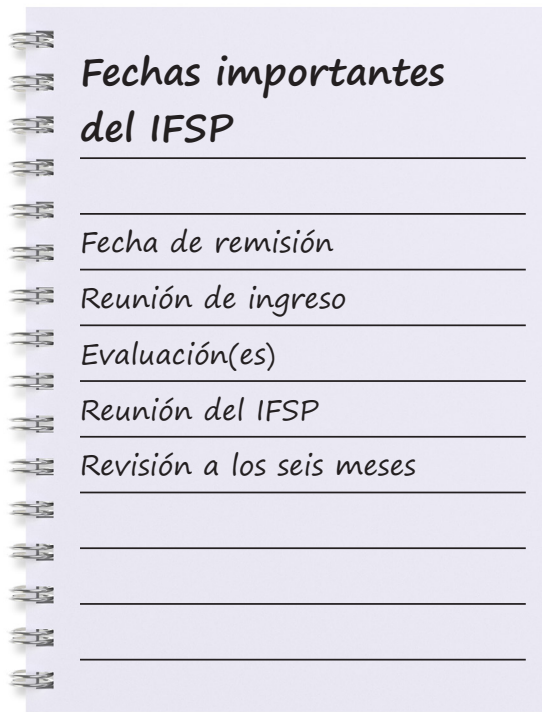
- Cambios y beneficios medibles que usted quiere para su hijo y su familia

Servicios de intervención temprana

- Los que son necesarios para lograr los resultados identificados
- Incluyen la “dosis”: método, duración, frecuencia e intensidad de servicios
- Deben ser provistos en los ambientes naturales del niño al máximo grado posible

Otros servicios

- Los que son provistos, pero ni requeridos ni



financiados por la intervención temprana

- Su coordinador de servicios y/o su madre o padre de enlace puede ayudarlo a hallar estos servicios

Coordinador de servicios

- Es responsable de implementar los servicios
- Coordina con otras agencias y personas

Plan para la transición

- Resume los pasos y servicios que apoyan la transición sin problemas cuando se termina la intervención temprana por cualquier razón o porque el niño cumple los tres años

- Comienza no antes de nueve meses antes del tercer cumpleaños
- Informa a los padres y madres de las opciones para servicios

Otros detalles

- Fecha de comienzo y duración de servicios
- Información sobre el pago
- Las familias deben consentir por escrito en los servicios

Para aprender más sobre los IFSP en Illinois, consulte la Sección 3 de

The Illinois Early Intervention Program: A Guide for Families y seleccione la versión en español



Para más información, vea el sitio de Internet del Centro de Información sobre la Intervención Temprana en [http://eicclearinghouse.org](http://eiclearinghouse.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.



Historias de fuerza, amor y esperanza

A Different Beautiful: Discovering and Celebrating Beauty in Places You Never Expected

(Un bello diferente. Cómo descubrir y celebrar la belleza en lugares que nunca esperaba)

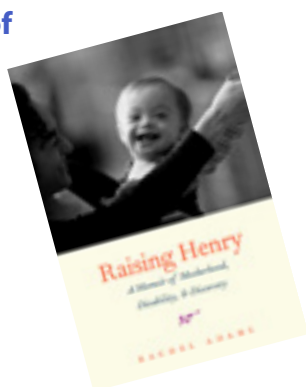
Courtney Westlake
Shiloh Run, 2016
HQ 759.913 .W5276 2016



Raising Henry: A Memoir of Motherhood, Disability and Discovery

(Criando a Henry. Memorias de maternidad, discapacidad y descubrimiento)

Rachel Adams
Yale University Press, 2013
WS 107.5 .A2111 2013



The Boy in the Moon: A Father's Journey to Understand His Extraordinary Son

(El niño en la luna. El viaje de un padre a comprender a su hijo extraordinario)

Ian Brown
St. Martin's Press, 2011
HV 3006 .B76 2011

Seeing Ezra: A Mother's Story of Autism, Unconditional Love, and the Meaning of Normal

(Viendo a Ezra. La historia de una madre sobre el autismo, el amor incondicional y el significado de normal)

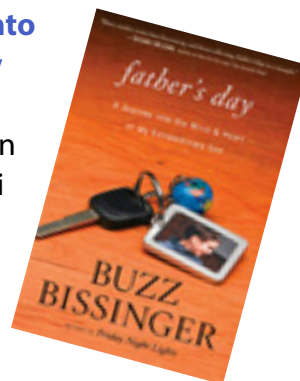
Kerry Cohen
Seal Press, 2011
WM 203.5 .C6601 2010



Father's Day: A Journey Into the Mind and Heart of My Extraordinary Son

(El Día del Padre. Un viaje en la mente y el corazón de mi hijo extraordinario)

Buzz Bissinger
Houghton Mifflin, 2012
HQ 759.913 .B57 2012



Beautiful Eyes: A Father Transformed

(Ojos bellos. Un padre transformado)

Paul Austin
W.W. Norton, 2014
WS 107 .Au761 2014

Look Me in the Eye

(Mírame a los ojos. Mi vida con el síndrome de Asperger)

John Elder Robinson
Three Rivers Press, 2008
WM 203.5 .R5601 2008
Also available as an **eBook** and **digital audiobook**



The Spirit Catches You and You Fall Down

(El espíritu te agarra y tú te caes)

Anne Fadiman
Farrar, Straus and Giroux, 2012
WL 385 .F146s 2012

¡Llegaron los eBooks!

Ya puede pedir y bajar instantáneamente los eBooks usando la aplicación cloudLibrary o la Overdrive en la mayoría de los aparatos. Para ver instrucciones más detalladas, visite eiclearinghouse.org/resources/library/ebooks/ o haga clic en el ícono a la derecha.



¿Qué es una madre o un padre de enlace?

Los padres y madres de enlace colaboran con las oficinas locales de Child and Family Connections (CFC) para ayudar a familias que tienen preguntas. Todos los enlaces tienen experiencia con criar a un niño con necesidades especiales.

Los enlaces pueden apoyar a familias de diversas maneras. Pedimos a madres y padres de enlace por todo Illinois que compartieran algunas de sus maneras de llegar y ayudar a familias.

- Encuentro diversas maneras de apoyar mejor a cada familia. Algunos ejemplos incluyen proveer listas de actividades aptas para niños, conectar a familias que tienen necesidades similares, informar a familias de eventos en la comunidad y programar grupos de juego.
- Explico lo que puede y no puede hacer nuestro programa. Informo a madres y padres, profesionales médicos, proveedores de intervención temprana y colaboradores comunitarios de otros recursos disponibles en la comunidad.
- Ayudo a familias escuchando sus preocupaciones y acompañándolas en los pasos actuales de sus viajes.
- Ayudo a familias con la transición entre la intervención temprana y la primera

Explico lo que puede y no puede hacer nuestro programa. Informo a madres y padres, profesionales médicos, proveedores de intervención temprana y colaboradores comunitarios de otros recursos disponibles en la comunidad.

reunión del IEP (siglas en inglés del Plan de Educación Individualizado) con el distrito escolar local.

- Ayudo con proveer a familias recursos para que sean los mejores defensores de sus niños mientras pasan por las etapas de desarrollo.
- Contesto preguntas, ofrezco apoyo durante periodos difíciles y proveo recursos.
- Enseño abogacía en la educación especial a padres y madres para que se puedan sentir empoderados como defensores de sus niños.
- Ayudo a familias a sentirse más informadas, empoderadas y apoyadas en sus viajes.
- Contesto las preguntas de las familias sobre tener un hijo con una discapacidad en general, y escucho cómo intentan navegar su

vida con los cambios que están experimentando.

- Proveo recursos sobre diversos temas, como el cuidado de relevo, la abogacía educativa y el apoyo relacionado con discapacidades, para darles a las familias una base buena mientras navegan aguas inexploradas.
- Creo que una de las cosas más valiosas que puedo hacer para los padres y madres es validar lo que están experimentando. A menudo hay frustración debido a varias dificultades y simplemente les hace sentir abrumados. Ofrezco un oído atento. Mi identificación con la situación por haber pasado por lo mismo puede ser muy poderosa.

Pida a su coordinador de servicios que le ponga en contacto con la madre o el padre de enlace que sirve su área.

¡Disponible en inglés!

Busque este boletín en nuestro sitio web

eiclearinghouse.org/newsletter/2019summer



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)

Investigadora principal: Meghan Burke
Colaboradoras: Hsiu-Wen Yang, Sarah Isaacs, Rebecca Swartz, Jill Tompkins, y Meghan Burke
Traductora: Theresa Arellano

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