



**R
e
c
u
r
s
o
s**

Preguntas Comunes de los Padres Sobre los Servicios de Educación Especial

LG1-SP (LG1 en español)
4a edición
mayo de 2001

*Una publicación de NICHCY
National Information Center for Children and Youth with Disabilities
(El Centro Nacional de Información Para Niños y Jóvenes con Discapacidades)*

[Al ser impresa, esta publicación tiene aproximadamente 17 páginas.]

Este documento ha sido revisado en inglés por la Oficina de Programas de Educación Especial de los Estados Unidos, para asegurarse de su conformidad con las Enmiendas de 1997 al Acta para la Educación de Individuos con Discapacidades, la Ley Pública 105-17, y las regulaciones finales de implementación publicadas el 12 de marzo de 1999.

Introducción

El Uso del Término “Discapacidad”

El término “discapacidad” fue aceptado por la Real Academia Española de la Lengua hace diez años y aparece en el diccionario de la lengua española de ésta. En reconocimiento del gran poder del lenguaje para influir y reear impresiones, NICHCY utiliza el término “discapacidad” en todas sus publicaciones. Otros términos quizás más comunes – como, por ejemplo, “incapacidad,” “minusválido,” e “inválido – pueden dar a entender que las personas con discapacidades son personas “sin habilidad,” de “menor valor,” o “sin valor.” En comparación, discapacidad quiere decir una falta de habilidad en algún ramo específico. El uso del término reconoce que todos los individuos con discapacidades tienen mucho que contribuir a nuestra sociedad y al mismo tiempo está de acuerdo con cambios similares en el lenguaje de la ley estadounidense.

Creo que mi niño puede necesitar ayuda en la escuela. ¿Qué debo hacer?

Comience por averiguar más acerca de los servicios especiales y programas para alumnos en su sistema escolar. Averigüe más sobre el Acta para la Educación de Individuos con Discapacidades (“Individuals with Disabilities Education Act,” o IDEA). Esta ley proporciona a los niños elegibles con discapacidades el derecho a recibir servicios especiales y asistencia en la escuela. Estos servicios se conocen como *servicios de educación especial y servicios relacionados*. Estos pueden ser importantes para ayudar a su niño en la escuela. Para aprender más acerca de la educación especial, siga leyendo. Este *Briefing Paper* también le ayudará a aprender cómo usted y la escuela pueden trabajar juntos para ayudar a su niño.

¿Qué es la educación especial?

La educación especial es instrucción especialmente diseñada para cumplir con las necesidades únicas de los niños que tienen discapacidades. Esto se hace sin ningún costo para los padres. La educación especial puede incluir instrucción especial en la sala de clases, en el hogar, en los hospitales o instituciones, o en otros ambientes. Más de 5 millones de niños entre los 6 y 21 años de edad reciben servicios de educación especial y servicios relacionados cada año en los Estados Unidos. Cada uno de estos niños recibe instrucción especialmente diseñada:

- para cumplir con sus necesidades únicas (que resultan de tener una discapacidad);
y
- para ayudar que el niño aprenda la información, y destrezas que los otros niños están aprendiendo.

Esta definición de la educación especial viene del Acta para la Educación de Individuos con Discapacidades (IDEA), la Ley Pública 105-17.

¿Quién es elegible para la educación especial?

Ciertos niños con discapacidades son elegibles para recibir servicios de educación especial y servicios relacionados. IDEA proporciona la definición de un "niño con una discapacidad." Esta ley enumera 13 categorías diferentes de discapacidades bajo las cuales un niño puede ser elegible para recibir servicios de educación especial y servicios relacionados. Estas categorías son:

- Autismo
- Sordera
- Sordo-ciego
- Impedimento auditivo
- Retraso mental
- Discapacidades múltiples
- Impedimento ortopédico
- Otros impedimentos de la salud
- Problema emocional serio
- Problema específico del aprendizaje
- Impedimento del habla o lenguaje
- Lesión cerebral traumática
- Impedimento visual, incluyendo la ceguera

De acuerdo a IDEA, la discapacidad debe afectar el rendimiento educacional del niño. La pregunta de elegibilidad, entonces, tiene dos aspectos: si el niño tiene una discapacidad que cae en una de las 13 categorías de IDEA, y si aquella discapacidad afecta el rendimiento del niño en la escuela. En otras palabras, la discapacidad debe causar que el niño necesite servicios de educación especial y servicios relacionados.

Parte 1. La Evaluación de Su Niño

¿Cómo se puede averiguar si mi niño es elegible para la educación especial?

El primer paso es averiguar si su niño tiene una discapacidad. Para hacer esto, pida una evaluación en la escuela. Llame o escríbale al Director de Educación Especial o al director de la escuela de su niño. Diga que usted cree que su niño tiene una

discapacidad y que necesita ayuda en la forma de educación especial. Pida que la escuela realice una evaluación de su niño lo antes posible. Es posible que la escuela pública también piense que su niño necesita ayuda especial, porque él o ella podría tener una discapacidad. Si es así, entonces *la escuela debe evaluar a su niño sin ningún costo a usted.*

Sin embargo, la escuela no tiene que evaluar a su niño simplemente porque usted lo ha solicitado. Es posible que la escuela piense que su niño no tenga ninguna discapacidad ni necesite educación especial. En este caso, la escuela puede negarse a evaluar a su niño. Debe informarle acerca de esta decisión por escrito, al igual que la razón por la cual se ha negado.

Si la escuela se niega a evaluar a su niño, hay dos cosas que usted puede hacer de inmediato:

- Solicite información del sistema escolar sobre sus políticas de educación especial, al igual que los derechos de los padres de no estar de acuerdo con las decisiones tomadas por el sistema escolar. Estos materiales deben describir los pasos que los padres pueden tomar para desafiar la decisión del sistema escolar.
- Comuníquese con el Centro de Educación e Información para Padres ("Parent Training and Information Center," o PTI) en su estado. El PTI es un excelente recurso para que los padres aprendan más acerca de la educación especial, sus derechos y responsabilidades, y la ley. El PTI puede decirle cuáles pasos debe tomar para encontrar ayuda para su niño. Llame a NICHCY para averiguar cómo comunicarse con su PTI, o vea nuestra [Hoja de Recursos Estatales](#) para su estado. Allí se encuentran la dirección y número de teléfono de su PTI.

¿Qué ocurre durante una evaluación?

La evaluación de su niño significa más que una o dos pruebas que la escuela le da a su niño. La escuela debe evaluar a su niño en todas las áreas donde su niño puede ser afectado por la posible discapacidad. Eso podría incluir una mirada a la salud de su niño, su visión, audición, bienestar social y emocional, inteligencia general, su rendimiento en la escuela, cuán bien se comunica con los demás, y cómo utiliza su cuerpo. La evaluación debe ser lo suficientemente completa (completa e individual) como para identificar todas las necesidades de su niño en cuanto a servicios de educación especial y servicios relacionados.

Una evaluación apropiada les proporcionará a usted y a la escuela mucha información sobre su niño. Esta información les ayudará a usted y a la escuela:

- decidir si su niño tiene una discapacidad; y
- diseñar instrucción para su niño.

El proceso de evaluación requiere varios pasos. Estos se encuentran más abajo.

Revisar la información actual. Un grupo de personas, incluyendo usted mismo, comienza por mirar la información que la escuela y tiene acerca de su niño. Es posible

que usted tenga información sobre su niño que usted desee compartir. El grupo estudiará información como:

- los resultados de su niño en las pruebas tomadas en la sala de clases o las de todos los niños en el curso de su niño;
- las opiniones y observaciones de los maestros de su niño y otro personal escolar que conoce a su niño; y
- sus sentimientos, preocupaciones e ideas sobre cómo le va a su niño en la escuela.

Decidir si es necesario obtener aún más información. La información coleccionada más arriba ayudará al grupo a decidir:

- si su hijo o hija tiene un tipo de discapacidad particular;
- cómo le va a su niño en la escuela;
- si acaso su niño necesita servicios de educación especial y servicios relacionados; y
- cuáles son las necesidades educacionales de su niño.

Los miembros del grupo estudiarán la información que coleccionaron durante el primer paso de más arriba y verán si tienen suficiente información para tomar estas decisiones. Si el grupo necesita más información para tomar estas decisiones, la escuela debe coleccionarla.

Coleccionar más información sobre su niño. Si es necesario obtener más información sobre su niño, la escuela le dará pruebas a su niño o coleccionará la información de otras maneras. Pero antes de que la escuela pueda coleccionar esta información, se requiere su consentimiento escrito. El grupo de evaluación tendrá entonces la información que necesita para tomar las decisiones enumeradas arriba.

¿Entonces la escuela necesita mi consentimiento para coleccionar esta información adicional?

Si. Antes de que la escuela pueda conducir evaluaciones adicionales de su niño para ver si él o ella tiene una discapacidad, la escuela debe pedir su consentimiento informado por escrito. Debe también describir cómo realizará esta evaluación. Esto incluye describir las pruebas que serán usadas y las otras maneras que la escuela coleccionará información sobre su niño. Después de que usted proporcione su consentimiento informado por escrito, la escuela puede evaluar a su niño.

¿Cómo colecciona la escuela esta información?

La escuela colecciona información sobre su niño de muchas personas diferentes y de muchas maneras. Las pruebas son una parte importante de la evaluación, pero forman sólo una parte de ella. La evaluación debe también incluir:

- las observaciones y opiniones de profesionales que han trabajado con su niño;
- el historial médico de su niño, cuando está relacionado a su rendimiento escolar; y
- sus ideas sobre las experiencias escolares, habilidades, necesidades, y conducta de su niño afuera de la escuela, y los sentimientos de su niño acerca de la escuela.

Las siguientes personas formarán parte del grupo de evaluación de su niño:

- ustedes, como padres;
- por lo menos un maestro de educación regular, si su niño está participando o va a participar en el ambiente educacional regular;

- por lo menos uno de los maestros o proveedores de servicios de educación especial;
- un administrador escolar que conozca las políticas de la educación especial, los niños con discapacidades, el currículo general (el currículo usado por alumnos sin discapacidades), y los recursos disponibles;
- alguien que pueda interpretar los resultados de la evaluación y hablar sobre la instrucción que puede ser necesaria para su niño;
- individuos (invitados por usted o la escuela) que tienen conocimiento o pericia especial sobre su niño;
- su niño, si es apropiado;
- representantes de cualquier otra agencia que pueda ser responsable de pagar o proporcionar servicios de transición (si su niño tiene 16 años o, si es apropiado, es menor y comenzará a planificar para la vida después de la escuela secundaria); y
- otros profesionales calificados.

Estos "otros profesionales calificados" pueden ser responsables de coleccionar información específica acerca de su niño. Ellos pueden incluir:

- un psicólogo escolar;
- un terapeuta ocupacional;
- un patólogo del habla y lenguaje (a veces llamado un terapeuta del habla);
- un terapeuta físico y/o un terapeuta o maestro de educación física adaptiva;
- un especialista médico; y
- otras personas.

Estos profesionales observarán a su niño. Ellos podrían darle pruebas escritas o hablar personalmente con su niño. Ellos están tratando de obtener una imagen del "niño completo." Por ejemplo, querrán comprender:

- cómo su niño habla y comprende el lenguaje;
- cómo su niño piensa y se comporta;
- cómo su niño se adapta a los cambios en su ambiente;
- cómo le ha ido a su niño académicamente;
- cuál es el potencial o aptitud (inteligencia) de su niño;
- cómo funciona su niño en varias áreas, tales como el movimiento, pensamiento, aprendizaje, visión, audición; y
- cuáles son los intereses de su niño en relación al trabajo y actividades post-escolares.

IDEA nos proporciona claras instrucciones sobre cómo las escuelas deben conducir evaluaciones. Por ejemplo, las pruebas y entrevistas deben ser proporcionadas en el idioma materno de su niño (por ejemplo, en español) o en la forma en la cual él o ella se comunica típicamente (por ejemplo, en lenguaje de señas). Estas pruebas deben ser proporcionadas además en una manera que no discrimine contra su niño, porque él o ella tiene una discapacidad o tiene antecedentes raciales o culturales diferentes.

IDEA manifiesta que las escuelas no pueden ubicar a los niños en programas de educación especial basándose en los resultados de sólo un procedimiento como, por ejemplo, una prueba. Más de una prueba o un método de evaluación es necesario para ver dónde su niño puede tener dificultades y para identificar sus potencialidades.

En algunos casos, las escuelas podrán conducir la evaluación completa del niño dentro de la escuela. En otros casos, las escuelas posiblemente no tengan el personal para realizar toda la evaluación necesaria. El compromiso puede ser temporal. Por ejemplo, usted y la escuela podrían ponerse de acuerdo de probar un plan de instrucción o una ubicación particular por cierto período de tiempo. Al final de ese período, la escuela puede revisar el progreso de su niño. Usted y los otros miembros del equipo del IEP pueden reunirse nuevamente, hablar sobre cómo le va a su niño, y decidir qué hacer entonces. El período de prueba puede ayudar a usted y la escuela a llegar a un acuerdo confortable sobre cómo ayudar a su niño.

Si aún no puede ponerse de acuerdo con la escuela, es útil saber más acerca de las protecciones para padres y niños bajo IDEA. La ley y regulaciones incluyen maneras para que los padres y escuelas resuelvan disputas. Estas incluyen:

- *la mediación*, donde usted y la escuela se sientan con una tercera persona imparcial (llamada un mediador), hablan abiertamente sobre las áreas donde no están de acuerdo, y tratan de llegar a un acuerdo;
- *proceso legal debido*, donde usted y la escuela presentan evidencia ante una persona imparcial (llamada un oficial de audiencia), y él o ella decide cómo resolver el problema; y
- *establecer una queja con su Agencia Educativa Estatal (SEA)*, donde usted se comunica por escrito con SEA y describe el requisito de IDEA que la escuela ha violado. SEA debe resolver su queja o puede tener un sistema donde las quejas son procesadas por el distrito escolar y los padres pueden hacer que la decisión del distrito sea revisada por SEA. En la mayoría de los casos, SEA debe resolver su queja dentro de 60 días.

Su estado tendrá maneras específicas para que los padres y escuelas resuelvan sus diferencias. Usted necesita averiguar cuáles son las políticas de su estado. Su departamento local de educación especial probablemente tendrá estas pautas. Si no, comuníquese con el departamento de educación estatal y pida una copia de las políticas de educación especial. El número de teléfono y la dirección del departamento de educación estatal están enumerados en la [Hoja de Recursos Estatales](#) de NICHCY de su estado.

Usted puede también llamar al Centro de Educación e Información para Padres (PTI) en su estado. En varias ocasiones hemos mencionado los PTIs en esta publicación. Son un excelente recurso para que los padres aprendan más sobre la educación especial. Su PTI se encuentra en la [Hoja de Recursos Estatales](#) de NICHCY de su estado.

¿Cómo puedo obtener más servicios para mi niño?

Supongamos que su niño recibe terapia del habla dos veces a la semana, y usted piensa que él o ella necesita terapia tres veces a la semana. ¿Qué puede hacer?

Primero, puede hablar con el maestro de su niño o con el patólogo del habla-lenguaje (a veces llamado un terapeuta del habla). Pida ver la evaluación de su progreso. Si no

está satisfecho con el progreso de su niño, entonces pida una reunión del IEP para revisar el progreso de su niño y aumentar la terapia del habla. Discuta las necesidades de su niño con el equipo del IEP y hable sobre cambiar el IEP. Los otros miembros del equipo estarán de acuerdo con usted y cambiarán el IEP, o no estarán de acuerdo con usted.

Si el resto del equipo del IEP no está de acuerdo que su niño necesite más servicios, trate de llegar a un compromiso. Si no puede, entonces los padres pueden llevar el problema más allá del equipo del IEP. Como se mencionó más arriba, la mediación, proceso legal debido, y establecer una queja son maneras de resolver desacuerdos. Pero siempre requiera que usted y la escuela tomarán decisiones juntos en tanto su niño asiste a aquella escuela y sigue siendo elegible para recibir servicios de educación especial. Una buena relación de trabajo con el personal escolar es importante ahora y en el futuro. Por lo tanto, cuando los desacuerdos surgan, trate de resolverlos dentro del equipo de IEP antes de solicitar mediación o proceso legal debido o antes de presentar una queja.

¿Cómo puedo apoyar el aprendizaje de mi niño?

Las siguientes son algunas sugerencias que pueden ayudarle a apoyar el aprendizaje de su niño y mantener una buena relación de trabajo con los profesionales escolares:

- Deje que el maestro o maestros de su niño sepan que usted desea participar en el programa educacional de su niño. Haga tiempo para hablar con el maestro o maestros y, si es posible, visite la sala de clases.
- Explique cualquier equipo especial, medicamento, o problema médico que tiene su niño.
- Informe al maestro acerca de cualquier actividad o evento que pueda influenciar el rendimiento escolar de su niño.
- Pida que le envíen ejemplos del trabajo de su niño. Si tiene alguna pregunta, haga una cita con el maestro o maestros para hablar sobre maneras de cumplir con las metas de su niño.
- Pregúntele al maestro cómo puede reforzar las actividades escolares en el hogar.
- Déle tareas a su niño en el hogar. Anímelo a exhibir una conducta que resulte en éxito en la escuela, como por ejemplo aceptar responsabilidades, comportarse bien, ser organizado, y llegar a tiempo.
- Ofrezca sus servicios voluntarios en la sala de clases o escuela. Esto le ayudará a ver cómo funciona las cosas en la escuela y cómo su niño se relaciona con los demás. Esto también ayudará la escuela.
- Recuerde que usted y la escuela desean el éxito para su niño. Trabajar juntos puede tener este resultado.

¿Y si aún tengo preguntas y necesito más información?

Usted puede comunicarse con el Centro de Educación e Información para Padres (PTI) en su estado. Su PTI tendrá mucha información para compartir sobre el proceso de educación especial en su estado.

Puede también comunicarse con NICHCY. Tenemos información sobre todos los aspectos del proceso del IEP. También tenemos información sobre otros asuntos que son importantes para las familias que tienen un niño con una discapacidad. El personal de NICHCY puede enviarle más publicaciones (vea el catálogo de NICHCY o visite nuestra página electrónica en: www.nichcy.org), responder a sus preguntas, y ponerlo en contacto con otras organizaciones que pueden trabajar con usted y su familia.

¡Sería nuestro placer!

Esta es una publicación especial de NICHCY. Copias individuales de ésta y otras publicaciones son proporcionadas en forma gratuita. También NICHCY distribuye otros materiales y puede responder a preguntas individuales. Para mayor información o asistencia, o para recibir in Catálogo de Publicaciones de NICHCY, póngase en contacto con: NICHCY, P.O. Box 1492, Washington, DC 20013-1492, o llame al 1-800-695-0285 (Voz/TTY línea gratuita). Puede también enviarnos correspondencia a través de E-mail (nichcy@aed.org) o puede visitar nuestro sitio en el Internet (www.nichcy.org).

Directora: Suzanne Ripley
Directora Adjunta: Donna Waghorn
Editora/Autor: Lisa Küpper
Traductora: Bernardita McCormick

NICHCY ofrece su agradecimiento a nuestro Oficial de Proyecto, Dr. Peggy Cvach, de la Oficina de Programas de Educación E, Especial, Departamento de Educación de los Estados Unidos. También quisiéramos expresar nuestro agradecimiento a los otros individuos que revisaron este documento meticulosamente y con mucho sacrificio para asegurar su fidelidad.

Esta información no tiene derechos de publicación. Se pueden hacer copias de este documento y compartirlas con otras personas. Por favor den el crédito de publicación a National Information Center for Children and Youth with Disabilities (NICHCY).

Administración de Seguro Social

SSA Publicacion No. o5-1o926 May 1997
ICN 4834oo

Beneficios para Niños Con Incapacidades

Sobre Este Folleto

Este folleto está escrito principalmente para los padres y personas que atienden a niños con incapacidades y adultos incapacitados desde la niñez. El mismo ilustra las clases de beneficios de Seguro Social y Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI) a los que un niño con una incapacidad puede ser elegible, y explica cómo evaluamos las reclamaciones de beneficios por incapacidad para niños.

Millones de niños ya están recibiendo beneficios de Seguro Social. Este folleto le ayudará a decidir si el niño a su cuidado, a un niño que usted conoce, es elegible para beneficios de Seguro Social o SSI.

Las Tres Maneras En Que Un Niño Puede Recibir Beneficios De Seguro Social o De SSI

Hay tres maneras de que un niño pueda ser elegible para beneficios de Seguro Social o SSI. Las tres clases de beneficios son:

1) Beneficios De SSI Para Niños - Estos son beneficios pagaderos a niños incapacitados menores de 18 años que tienen ingresos y recursos limitados, o que provienen de hogares con ingresos y recursos limitados.

2) Beneficios De Seguro Social Para Dependientes- Estos son beneficios pagaderos a hijos menores de 18 años en el registro de un padre que recibe beneficios de Seguro Social por jubilación o incapacidad, a beneficios de sobreviviente pagaderos a hijos menores de 18 años en el registro de un padre fallecido. Aunque los hijos menores de 18 años que son elegibles para estos beneficios pueden estar incapacitados, no necesitamos considerar su incapacidad para tener derecho a beneficios. **Nota:** Un hijo puede continuar recibiendo beneficios de dependiente o sobreviviente hasta los 19 años si es estudiante de tiempo completo en una escuela primaria o secundaria.

3) Beneficios De Seguro Social Para Adultos Incapacitados Desde La Niñez - Los beneficios explicados en la sección previa normalmente terminan cuando el hijo cumple los 18 años (o 19 si es estudiante de tiempo completo). Sin embargo, estos beneficios pueden continuar pagándose en la edad adulta si el hijo es incapacitado. Para tener derecho a estos beneficios, el individuo debe ser hijo o hija de alguien que recibe beneficios de Seguro Social por jubilación o incapacidad, o de alguien que haya muerto, y ese hijo debe tener una incapacidad que empezó antes de la edad de 22. Aunque la mayoría de las personas que reciben estos beneficios tienen alrededor de 20 a 30 años (y algunos son mayores), los beneficios se consideran beneficios de "niños" debido a las reglas de elegibilidad.

Beneficios De SSI Para Niños Con Incapacidades Reglas No Médicas

SSI es un programa que paga beneficios mensuales a personas con pocos ingresos y recursos limitados que tienen 65 años a más, o están ciegas a incapacitadas. Los niños pueden tener derecho si cumplen con la definición de Segura Social para incapacidad (vea la sección, Decision De SSI En La Incapacidad De Niños Menores De 18 Años) y si sus ingresos y recursos están dentro de los límites de elegibilidad.

Como su nombre implica, la Seguridad de Ingreso Suplementario **suplementa** el ingreso de una persona hasta un nivel determinado. Este nivel varía en cada Estado y puede aumentar cada año basándose en el ajuste del costo de vida. Diríjase a su oficina local de Seguro Social para saber más acerca del nivel de beneficio en su Estado.

Reglas Para Niños Menores De 18

La mayoría de los niños no tienen ingreso propio ni muchos recursos. Pero, cuando un hijo menor de 18 años vive en el hogar (o está en una institución educacional, pero regresa a su hogar ocasionalmente y está bajo el control de sus padres), consideramos los ingresos y recursos de sus padres cuando decidimos si el hijo es elegible. Llamamos a este procedimiento "atribución" de ingresos y recursos.

Diríjase a su oficina de Seguro Social para información sobre la situación específica de su hijo y una explicación completa acerca del proceso de "atribución".

Reglas Para Hijos De 18 Años o Más

Cuando un hijo cumple los 18 años, dejamos de considerar los ingresos y recursos del padre cuando decidimos si puede recibir SSI. Un hijo que no fue elegible para SSI antes de cumplir los 18 años debido a que los ingresos y recursos del padre eran demasiado altos, puede ser elegible a la edad de 18.

Por otra parte, si un hijo con una incapacidad que recibe SSI cumple 18 años y sigue viviendo con sus padres, pero no paga alimentos V alojamiento, puede que reciba una cantidad de pago más baja.

Como Decidimos Si Un Niño Está Incapacitado para SSI

Mientras que su oficina local de Segura Social decide si los ingresos y recursos de su niño están dentro de los límites de SSI, todos los documentos y pruebas correspondientes a la incapacidad son enviados a una oficina estatal, generalmente llamada Servicio de Determinación de Incapacidad. Allí un equipo, compuesto de un especialista de evaluación de incapacidad y un doctor, revisa el caso de su hijo para decidir si él o ella cumple con nuestra definición de incapacidad.

Si los registros existentes disponibles no están suficientemente completos para que el equipo haga una decisión, puede pedirle a usted que lleve a su niño para un examen especial pagado por el Seguro Social. Es muy importante que usted lo lleve y que su niño haga lo mejor que pueda durante el examen. Los resultados del examen no serán considerados válidos a menos que el niño haga lo mejor que pueda. Si no asiste al examen, o si los resultados son inválidos debido a que el niño no hizo lo mejor que pudo, puede ser que se haga una decisión desfavorable.

Decisión De SSI En La Incapacidad De Niños Menores De 18 Años

La ley declara que un niño puede ser considerado incapacitado si tiene una condición física o mental (o una combinación de condiciones) que resulten en "limitaciones funcionales pronunciadas y severas". La condición debe durar o se espera que dure por lo menos 12 meses o se espera que resulte en la muerte del niño. Y el niño no puede estar trabajando en un empleo

en que consideramos trabajo substancial.

Para hacer esta decisión, el especialista de evaluación de incapacidad primero averigua si la incapacidad del niño aparece en una lista específica de impedimentos en las regulaciones de Seguro Social, o si la condición es medicamente o funcionalmente igual a un impedimento que está en la lista. Estas listas son descripciones de síntomas, señales, o resultados de laboratorio de más de 100 problemas físicos o mentales, como parálisis cerebral, retraso mental, o distrofia muscular, que son lo suficientemente severos como para incapacitar a un niño, pero la condición del niño no necesita ser una de las condiciones en la lista de impedimentos. Si los síntomas, señales, o resultados de laboratorio de la condición del niño son los mismos o médicamente iguales en severidad a unos en la lista, el niño se considera incapacitado a efectos de SSI. El niño también será considerado incapacitado si las limitaciones de funcionamiento de su condición o combinación de condiciones son iguales a las limitaciones de funcionamientos incapacitantes de cualquier impedimento en la lista. Para determinar si el impedimento del niño causa "limitaciones funcionales pronunciadas y severas", el equipo de evaluación de incapacidad obtiene pruebas de una variedad de fuentes que tienen conocimiento de la condición de su niño y cómo afecta su habilidad para funcionar día a día, y a través del tiempo. Estas fuentes incluyen, pero no están limitadas a doctores y otros profesionales de salud que tratan a su niño, maestros, consejeros, terapeutas y trabajadores sociales. Una decisión de incapacidad no se basará solamente en la declaración de usted ni en el hecho de que su niño está o no está matriculado en clases de educación especial.

Un Mensaje Especial Para padres De Hijos Con Incapacidades Severas

El proceso de evaluación de incapacidad generalmente toma varios meses. Pero la ley incluye disposiciones especiales para personas (incluyendo niños) que solicitan SSI por incapacidad cuyas condiciones son tan severas que se suponen estar incapacitados. En estos casos, los beneficios de SSI se pagan hasta por seis meses mientras se hace la decisión formal de incapacidad. (Por supuesto, esos pagos solamente pueden hacerse si el niño cumple con los otros factores de elegibilidad explicados en la sección, **Beneficios De SSI Para Niños Con Incapacidades**).

A continuación relacionamos algunas de las categorías de incapacidad por las cuales suponemos que el niño está incapacitado y hacemos pagos inmediatos de SSI:

- Infección de VIH
- Ceguera
- Sordera (en algunos casos)
- Parálisis Cerebral (en algunos casos)
- Síndrome de Down
- Distrofia Muscular (en algunos casos)
- Deficiencia mental severa
- Diabetes (con amputación de un pie)
- Amputación de dos miembros
- Amputación de una pierna desde la cadera

Si hacemos estos pagos especiales y más tarde decidimos que la incapacidad del niño no es lo suficientemente severa para tener derecho a SSI, los beneficios no tienen que ser devueltos.

Niños Con Infección De VIH

Los niños con infección de VIH (virus de inmunodeficiencia humana) pueden diferenciarse de los adultos en la manera de adquirir la infección y en el curso de la enfermedad. A los examinadores de incapacidades y médicos del equipo de especialistas se les han entregado normas detalladas para evaluar las reclamaciones de niños relacionadas con la infección de VIH.

Puede que algunos niños no tengan las condiciones especificadas en nuestras reglas actuales para evaluar la infección de VIH, pero puede haber otras señales y síntomas que indican un impedimento que resulte en limitaciones funcionales pronunciadas y severas. Como indicamos antes, esta clase de pruebas pueden ayudar a demostrar que el niño está incapacitado de acuerdo con las normas de SSI.

Beneficios De Seguro Social Para Hijos Mayores Con Incapacidades V Para Adultos Incapacitados Desde La Niñez

Reglas No Médicas

Como indicamos antes, aunque un hijo menor de 18 años que es elegible para beneficios puede estar incapacitado, no necesitamos considerar su incapacidad para decidir si puede recibir beneficios de Seguro Social como dependiente o sobreviviente. Sin embargo, cuando un hijo que está recibiendo beneficios de Seguro Social como dependiente o sobreviviente llega a los 18 años, esos beneficios generalmente terminan a menos que se cumpla una de las siguientes condiciones:

- El hijo es estudiante de tiempo completo en una escuela elemental o secundaria. En este caso, los beneficios continúan hasta la edad de 19; o**
- El hijo está incapacitado. En este caso los beneficios pueden continuar por todo el tiempo que el hijo permanezca incapacitado, aún en los años adultos.**

Muchas veces, un individuo no es elegible para beneficios de Seguro Social por incapacidad en la niñez hasta muchos años despues. Por ejemplo:

Javier Echevarría empieza a recibir beneficios de Seguro Social por jubilación a los 62 años. Su hijo Paco, de 38 años, tiene parálisis cerebral desde su nacimiento. Paco empezará a recibir beneficios de "niño" incapacitado en el registro de Seguro Social de su padre.

Cómo Decidimos Si Un "Hijo Adulto" Está Incapacitado

Evaluamos la incapacidad de un hijo adulto (de 18 años o mas) que está solicitando Seguro Social por primera vez, o que estaba recibiendo beneficios de Seguro Social como hijo dependiente usando los criterios de incapacidad para adultos. Brevemente, para tener derecho a beneficios de incapacidad, un adulto debe tener un impedimento físico o mental, o una combinación de impedimentos, que se supone le impidan hacer cualquier trabajo "substancial" durante un año o que se supone le cause la muerte. (Generalmente, un empleo que paga \$500 o más al mes se considera substancial.)

La condición del individuo es comparada con las que aparecen en una lista de impedimentos considerados tan severos que impedirían a un individuo trabajar por un año o más. si el individuo no está trabajando y tiene un impedimento que cumple con o es igual a uno que aparece en la lista, se le considera incapacitado a efectos del Seguro Social.

Si no podemos igualar la condición de la persona con una de la lista, entonces evaluamos su habilidad para realizar el mismo tipo de trabajo que hacía en el pasado (si hacía alguno). Si la persona no puede hacer ese trabajo, o no tiene historia de trabajo previo, entonces consideramos su habilidad para hacer cualquier clase de trabajo que pueda (basándonos en su edad, educación y experiencia). Si, considerando todos esos factores, encontramos que la persona no puede hacer trabajo substancial alguno, entonces tiene derecho a beneficios de Seguro Social por incapacidad

Cómo Solicitar Beneficios De Seguro Social o De SSI ... Y Acelerar El Procedimiento

Usted puede solicitar beneficios de Seguro Social o de Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI) para su hijo llamando o visitando su oficina local de Seguro Social. Usted debe tener disponible el número de Seguro Social y certificado de nacimiento del hijo cuando haga la solicitud. Si la solicitud de su hijo es para SSI, también tendrá que proveer pruebas que muestren su ingreso y recursos, al igual que los del hijo.

Los especialistas de evaluación médica del Servicio de Determinación de Incapacidad necesitan pruebas médicas completas y detalladas que les ayuden a decidir si su hijo está incapacitado. Usted puede acelerar el proceso de reclamación si tiene disponibles los registros médicos o ayudarnos a obtenerlos. Cuando haga la solicitud, le pedirán nombres, direcciones y números de teléfono de todos los doctores, hospitales, clínicas y otros especialistas que hayan tratado a su hijo.

Además, si su hijo es menor de 18 años y está solicitando para SSI, le pedirán a usted que describa cómo la incapacidad de su hijo afecta su habilidad para funcionar día a día. Por lo tanto, le pediremos los nombres de maestros, proveedores de cuidado diurno y miembros de la familia que pueden darnos información sobre la manera en que su hijo funciona. Si tiene algunos registros escolares, tráigalos consigo a la entrevista. Haga el favor de ser lo más específico que pueda en sus respuestas a las preguntas. Esto significa que debe darnos las fechas de visitas a doctores u hospitales, los números de registro y cualquier otra información que nos ayude a obtener el historial médico de su hijo lo más pronto posible. Si no tiene toda la información, diga a su entrevistador lo más que sepa.

En muchas comunidades se han hecho arreglos especiales con proveedores de servicios médicos, agencias de servicios sociales, y escuelas para ayudarnos a conseguir evidencias necesarias para procesar la reclamación de su niño. En muchas oficinas de Servicio de Determinación de Incapacidad hay Oficiales de Relaciones Profesionales que trabajan directamente con estas organizaciones para facilitar este proceso. Pero, su cooperación en obtener los registros y evidencias nos ayudará a hacer una decisión en su reclamación más rápidamente.

Medicaid y Medicare

Medicaid es un programa de salud para personas con pocos ingresos y recursos limitados. En la mayoría de los Estados, los niños que reciben beneficios de SSI tienen derecho a Medicaid. En muchos Estados, el Medicaid viene automáticamente con la elegibilidad para SSI. En otros Estados, usted debe solicitarlo. Y algunos niños pueden recibir la protección de Medicaid

aunque no tengan derecho a SSI. Diríjase a su oficina local de Seguro Social o a la oficina de servicios sociales de su Estado o condado para más información.

Medicare es un programa Federal de seguro de salud para personas de 65 años o más, y para personas que llevan dos años recibiendo beneficios de Seguro Social por incapacidad. Como los hijos, aun éstos con incapacidades, no reciben beneficios de Seguro Social por incapacidad antes de cumplir la edad de 18, ningún hijo puede recibir la protección de Medicare mientras no tenga 20 años.

La única excepción a esta regla es para hijos con una enfermedad renal crónica que necesitan un trasplante de riñón o mantenimiento de diálisis. Los hijos en esa situación pueden recibir Medicare si uno de sus padres está recibiendo Seguro Social o ha trabajado el tiempo requerido para estar cubierto por Seguro Social.

Otros Servicios De Cuidado De La Salud

Si decidimos que un niño está incapacitado y es elegible para SSI, le enviamos a recibir servicios de cuidado de salud de acuerdo con las disposiciones de "Niños Con Necesidades Especiales de Cuidado de Salud", establecidas en la Ley de Seguro Social. Estos programas generalmente son administrados por las agencias de salud de los Estados.

Aunque hay diferencias, la mayor parte de los programas dirigidos por los Estados ayudan a proveer servicios especializados mediante arreglos con clínicas, oficinas privadas, o centros de hospital de tratamiento de paciente ambulatorio u hospitalizado, o agencias de la comunidad. Estos programas son conocidos en los Estados por una variedad de nombres, incluyendo Servicios Especializados de Salud Para Niños (Children's Special Health services), Servicios Médicos Para Niños (Children'S Medical services), y programa de Niños Con Impedimentos (Handicapped Children's Program). Aunque su niño no sea elegible para SSI, uno de esos programas puede ayudarle. Los departamentos locales de salud, oficinas de servicios sociales, u hospitales pueden ayudarle a comunicarse con esos programas.

Para Saber Más Sobre Seguro Social Y SSI

El Seguro Social produce una variedad de publicaciones que explican los distintos programas de Seguro Social, incluyendo los beneficios disponibles para niños. Para información general, le sugerimos que pida una copia gratis de cualquiera de los siguientes folletos:

- *Comprendiendo los Beneficios de Seguro Social-* (Publicación Núm. O5-10924)
- *Beneficios de Jubilación-* (Publicación Núm. O5-1093S)
- *Beneficios de Sobrevivientes-* (Publicación Núm. O5-10984)
- *Beneficios de Incapacidad-* (Publicación Núm.O5-10929)
- *Seguridad De Ingreso Suplementario*(Publicación Núm O5-11

090)

- *Medicare*- **(Publicación Núm. O5-10943)**
- *SSI for Groups And Organizations*, disponible en inglés solamente)- **(Publicación Num. O5-11015)**

Para recibir copias de estos y otros folletos, o para saber más sobre los beneficios para niños con incapacidades, puede llamar o visitar su oficina local de Seguro Social. Las publicaciones de Seguro Social también están disponible a través del Internet. Escriba: <http://www.ssa.gov/> para tener acceso al Internet y estas publicaciones. O, puede llamar a nuestro número de teléfono gratis, 1-800-772-1213. Usted puede hablar con un representante de teleservicio entre las 7 a.m. y las 7 p.m. de lunes a viernes. Nuestras líneas están más ocupadas al principio de la semana y del mes. Si su asunto puede esperar, sería mejor que nos llamara en otro momento. Cuando llame, tenga a mano su número de Seguro Social.

Información y servicios grabados están disponibles 24 horas al día incluyendo los fines de semana y días festivos.

Las personas sordas o con impedimento auditivo pueden llamar a nuestro número de teléfono gratis de "TTY", 1-800-325-0778, entre las 7 a.m. y 7 p.m. de lunes a viernes.

La Administración de Seguro Social trata todas las llamadas confidencialmente- tanto las que se hacen al número gratis como las que se hacen a nuestras oficinas. También queremos asegurar de que reciba un servicio correcto y cortés. Por eso un segundo representante de Seguro Social escucha algunas llamadas telefónicas.

Bibliografía

- Arroyo Roxana, Facio Alda, Jiménez Rodrigo: Compilación de Instrumentos Internacionales Sobre los Derechos Humanos de las Mujeres. San José, Instituto Interamericano de Derechos Humanos e ILANUD, 1995.
- Buergenthal. Grossman y Nikken: Manual Internacional de Derechos Humanos. Caracas/ San José, Instituto Interamericano de Derechos Humanos/ Edit. Jurídica Venezolana, 1990.
- Carrillo Salcedo, Juan Antonio: Soberanía de los Estados v Derechos Humanos en Derecho Internacional Contemporáneo. Madrid, Tecnos, 1995.
- Carro Carmen, Tregar Tatiana, Jiménez Rodrigo, Ramirez Ana Leonor. Taller "Construcción de la Identidad de Género desde la sexualidad en la Adolescencia". San José, Costa Rica, ILANUD. Programa Mujer, Justicia y Género. Proyecto Modelo de Atención Integral para Niños, Niñas y Adolescentes Trabajadores(as) de y en la Calle, 1995.
- Conselho Estadual dos Direitos da Mulher, Reflexão Sobre Condição da Mulher Portadora Deficiência, Rio Janeiro, 1992.
- Despouy, Leandro. Los Derechos Humanos y las Personas con Discapacidad. Relator Especial de la Subcomisión de Prevención de Discriminación y Protección a las Minorías. (Publicación de las Naciones Unidas, número de venta: S.92.XIVA). Disability Awareness in Action. London, UK, 1997.
- González Martha, Arroyo Roxana, Jiménez Rodrigo. Aprendiendo v comprendiendo las desigualdades de género. San José, Costa Rica, ILANUD, Programa Mujer, Justicia y Género, 1996.
- Jiménez Sandoval Rodrigo, Quesada Erick. Construcción de la Identidad Masculina. San José, Costa Rica, ILANUD, Programa Mujer, Justicia y Género, 1996.
- Jiménez Sandoval Rodrigo. Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad. San José, Costa Rica, ILANUD, Programa Mujer, Justicia y Género y Instituto Interamericano de Derechos Humanos, 1997. Naciones Unidas. Compendio de datos estadísticos sobre los impedidos. Infomes estadísticos, Serie Y, No. 4 (Publicación de las Naciones Unidas, número de venta: S.90.XVII.17).
- Naciones Unidas. Asamblea General. "Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad" (resolución 48/96, anexo, del 20 diciembre 1993).
- Poveda Alejandra. Memoria del Proyecto Mujer y Discapacidad. San José, Costa Rica, ILANUD, 1994. Verdugo, Alonso; Gutiérrez, Bejarano; Fuentes, Urita y Elises, Simón. Maltrato Infantil y Minusvalía. Instituto Nacional de Servicios Sociales de Lima, Perú, 1994.

Organización de Estados Iberoamericanos

Para la Educación, la Ciencia Y la Cultura

Centro de Referencia Latinoamericano para la Educación Preescolar

La estimulación temprana: un reto del siglo XXI

Lic. María Elena Grenier

En los últimos años la comunidad internacional ha encauzado sus esfuerzos a convocar a cada uno de los países al desarrollo de programas de todo tipo encaminados a la protección de la niñez, a lograr mejorar la calidad de vida de la misma, así como a trabajar porque alcance niveles cada vez mas altos de desarrollo.

Eventos tan importantes como le Declaración de los Derechos Humanos de la ONU (1948), la Convención de los Derechos del Niño (1989), la Cumbre en Favor de la Infancia (1990), así como numerosos simposios y eventos regionales reconocen la necesidad de que los estados emprendan medidas encaminadas a la atención de la infancia.

La respuesta de los países ant estos esfuerzos mundiales por la protección de la niñez ha comenzado ya a dar frutos, los cuales se materializan en la creación de programas y modalidades para la atención de los niños y las niñas en la primera infancia. Los esfuerzos en el área de la salud se han materializado en la disminución de las tasas de mortalidad infantil, que aunque de forma discreta, en muchos países, representa un incremento de la masa poblacional infantil, que en la mayoría de los casos no cuenta con los recursos económicos familiares necesarios para grantizar su salud, higiene, alimentación y educación. Dentro de esta gran masa poblacional infantil de este nuestro mundo de hoy una parte muy vulnerable es la de los niños de 0 a 6 años. Estos niños aun no van a la escuela y son los que mas necesitan de los cuidados y la satisfacción de necesidades por la familia, especialmente las de afecto. Estos niños son potencialmente los mas capaces de desarrollarse psíquicamente si cuentan con un medio social y cultural favorable materializado en la persona del otro, entendiéndose este como la familia unido al cuidador especializado y hasta otro niño mas capaz. Se impone entonces la necesidad de iniciar la estimulación de los niños desde el mismo momento de la concepción. El hombre es un ser social y alcanza su desarrollo en las relaciones sociales que establece en ese

medio a través de la actividad que desarrolla en el y la comunicación con los demás.

La problemática teórico – conceptual sobre la atención a los niños menores de 6 años ha ido tomando fuerza en el mundo, contando en estos momentos con una diversidad de enfoques que van desde la identificación del sujeto de los programas de atención, pasando por las propias conceptualizaciones de precoz, temprana, oportuna hasta llegar a las concepciones que las sustentan o sobre las que subyacen.

Diferentes son además los criterios a tener en cuenta en las edades de los niños sobre los que se materialice esta estimulación, algunos tienden a considerar que la estimulación temprana es la que se desarrolla de 0 a 2 años, otros de 0 a 3 años y otros la extienden hasta los 6 años.

Son problemas discutidos actualmente, además el hecho de que la estimulación temprana o precoz sea entendida como algo que se realiza antes de tiempo o adelantándose al momento adecuado.

Otros autores consideran la estimulación partiendo de conceptos emanados de la biología donde un incentivo externo actúa sobre el organismo el que reacciona como resultado de dicha acción, por lo tanto, en este proceso visto de esta manera no identifican la necesaria interacción que se da entre el sujeto y su medio educativo.

En los países subdesarrollados se aborda con gran fuerza el problema de la estimulación dirigida a los grupos de niños que por las condiciones de vida desfavorables en que se encuentran, situaciones de extrema pobreza, constituyen niños con alto riesgo tanto ambiental como biológico, así como niños que presentan anomalías que los hacen necesitar influencias educativas especiales por no estar comprendidos en la norma.

Existe un consenso en aceptar que esta estimulación a niños que se encuentran en la primera infancia deben contar con la familia en el rol protagónico, esta puede hacer aportes insustituibles al desarrollo del niño donde el matiz fundamental está dado por las relaciones afectivas que se establecen entre esta y el niño. Criterios de tan destacados pedagogos como A. Comenius, H. Pestalozzi, F. Froebel, M. Montessori, A. Makarenko y otros muchos más aseveran lo antes expuesto pero añaden que esta insustituible y valiosa influencia de la familia se expande y enriquece cuando recibe una orientación especial en beneficio del desarrollo del infante. Por lo tanto la necesidad de complementar los aportes insustituibles de la familia con los del saber profesional es una realidad que va tomando cada vez más fuerza en el ámbito del estudio del desarrollo humano inicial.

El hecho de como se debe compatibilizar esta atención de la familia y la atención profesional de los niños y las niñas y determinar la labor que deben desempeñar los agentes extrafamiliares es otra de las problemáticas existentes en el terreno de la estimulación. En

dependencia de las condiciones territoriales, económicas, socioculturales y políticas, cada uno de los países han ido adoptando diferentes formas o modalidades para llevar a cabo esta estimulación.

Se utilizan términos para denominar las diferentes modalidades, tales como: formales, no formales, informales, institucionales, no institucionales, en las cuales participan la familia los profesionales, la comunidad y algunas instituciones del estado.

Asumir una concepción acerca de esta problemática de la estimulación temprana en cada lugar presupone contar con una concepción teórico-metodológica y un respaldo económico, social y estatal que permita llevarla a vías de hecho. Nosotros nos afiliamos a la concepción de que la estimulación debe ser precoz, pues aun antes del nacimiento ya el individuo necesita ser estimulado y que, cuando esta se realiza desde ya, son palpables los resultados en su desarrollo que debe ser temprana, pues sin identificarla de ninguna manera con concepciones relacionadas con la aceleración, somos partícipes de que la enseñanza debe ir delante y conducir el desarrollo. Por último manejamos la necesidad de que sea oportuna, pues en dependencia del desarrollo fisiológico y psicológico del niño en los diferentes estadios deben condicionarse las influencias pedagógicas de manera que los niños reciban la estimulación que promueva su desarrollo, que no se detenga en reafirmar lo ya logrado, sino que sea un elemento potenciador del desarrollo.

Consideramos que ninguna cualidad psíquica y en particular la intelectual posee una naturaleza fija e inmutable y que ellas son el producto del tiempo y la estimulación de las estructuras internas del proceso de formación y por lo tanto su naturaleza es variable.

Lo interno, es lo externo interiorizado, la inteligencia es en última instancia la apropiación de la esencia de los procesos externos que realiza el sujeto a través de la actividad y de la comunicación. Lo interno ya formado juega un papel en determinado momento, adquiriendo fuerza e independencia importante como una condición para la continuidad y ulterior formación compleja de los sistemas psicológicos. Basándonos en estos planteamientos defendemos con fuerza la necesidad de que el niño se encuentre inmerso en un ambiente de estimulación que por sus características se constituya en una educación desarrolladora.

Cuando nos referimos al desarrollo debemos enfrentar diversos cuestionamientos: ¿Qué factores influyen en el mismo? ¿Qué papel juega el otro para que este desarrollo se produzca? En qué momentos las influencias educativas ejercen mejor papel en el desarrollo?

El quehacer científico del hombre ha llegado a mostrar la existencia y la presencia de factores de tipo endógenos y exógenos determinantes del desarrollo y que estos se interrelacionan dialécticamente.

Factores endógenos como la herencia, los procesos de mielinización y sinaptogénesis, así como la plasticidad del sistema nervioso son determinantes en el desarrollo.

Las bases neurales del desarrollo de la inteligencia están dados en gran medida por el fenómeno de plasticidad, es decir, las posibilidades de maleabilidad del cerebro. Cualquier cambio conductual o en respuesta a estímulos, las diferencias individuales para responder a demandas internas y externas, o el potencial para cambios pueden ser tomados como ejemplos de plasticidad.

Esta referencia a la plasticidad del sistema nervioso en el contexto de la estimulación temprana constituye a mi juicio el fundamento de las inmensas posibilidades del desarrollo infantil, pues a medida que el niño madura ocurre un proceso de diferenciación cerebral que resulta del crecimiento y desarrollo en sí mismo, pero también como producto de la estimulación y el desarrollo de los procesos de aprendizaje, los cuales parecen jugar un papel en la determinación del tipo de organización cerebral que sustentan ciertas aptitudes intelectuales.

Todo lo anterior expresado nos compromete a aceptar como invaginares para el desarrollo de la inteligencia la detección temprana de las posibilidades de desarrollo, así como la puesta en practicia de igual forma de los sistemas de intervención que la propician.

Al referimos a los factores exógenos nos afiliamos a los aportes del hoy renombrado científico L.S. Vigotsky los cuales están basados en que "las más importantes actividades mentales reslutan del desarrollo social del niño en el curso del cual surgen nuevos sistemas funcionales cuyos orígenes deben ser investigados, no en las profundidades de la mente, sino en las formas de las relaciones del niño con el mundo adulto."

Fruto de sus investigaciones es la llamada ley genética fundamental del desarrollo en la cual se señala que toda función psicológica existe al menos dos veces, o en dos planos: primero en el social, plano de las interacciones o de la comunicación, para aparecer luego en lo psicológico individual. El plano primario es el de las relaciones interpsicológicas y es el originario, mientras que el segundo es el de las relaciones interpsicológicas y se deriva del primero.

Su tesis acerca del origen social de las funciones psíquicas superiores lo condujo a plantear la estructrua mediatizada de estas funciones.

Desde el nacimiento los niños y las niñas comienzan a relacionarse con los objetos de la cultura, pero en estas relaciones no esta solo, sino que están mediatizadas por las que se establecen con otras personas y en el caso particular de los niños por las relaciones que establecen con los adultos y con otros ninfos más capaces. Esta es una de las formas de mediación en que son las personas las mediadoras de la estimulación, del proceso de conocimiento, pero no es la única forma en el contexto de la Escuela Histórico-cultural, ya que también los instrumentos con los

que el sujeto opera tanto en el plano externo como en el interno son también mediadores. L.S. Vigotsky al descubrir las correlaciones dinámicas complejas entre los procesos del desarrollo y la enseñanza consideraba que la enseñanza siempre se adelanta al desarrollo y que en los niños siempre se presentan periodos durante los cuales son especialmente sensibles a la influencia de la enseñanza, a la percepción de una u otra asignatura y durante los cuales se forman en ellos de un modo especialmente efectivo unos y otros procesos psíquicos. Estos periodos sensitivos ocurren cuando el organismo reúne determinadas condiciones morfológicas y funcionales propias para ese desarrollo, se dan en lapsus de tiempo que en ocasiones son cortos, lo que justifica la necesidad de una estimulación constante y sistemática.

Para que realmente la estimulación sea oportuna se hace necesario diagnosticar el desarrollo del niño. Este no tiene solo como propósito determinar el nivel real de desarrollo alcanzado por los niños y las niñas, sino determinar además las potencialidades de los mismos, de cuanto puede promover el desarrollo la participación, la organización y dirección de los adultos o coetáneos.

Aunque la primer función del diagnóstico es precisamente la determinación del nivel real del desarrollo alcanzado por los niños, históricamente existe una tendencia a evaluar ese desarrollo real a partir de la comparación de las realizaciones del niño con una norma o standard elaborado estadísticamente, sin tener en cuenta al propio sujeto, su evolución personal o individual, o sea, su desarrollo relativo, las condiciones históricas que lo han rodeado, el sistema de influencias sociales y culturales, conocer la dinámica del proceso de formación que ha tenido lugar en el sujeto, alteraciones o dificultades, concepciones de los promotores u otros; por otra parte conocimiento profundo y amplio del curso siguiente del desarrollo infantil, sus potencialidades o competencia intelectual. Tener en cuenta este segundo aspecto del diagnóstico es determinante para la estimulación temprana, pues la participación, organización y dirección de los adultos con un activo protagonismo del sujeto garantiza un curso eficiente del desarrollo infantil.

La determinación de las posibilidades del desarrollo en un sujeto, o sea, que procesos no se han formado o están en vías de construcción Vigotsky lo identificó u operacionalizó con su famosa definición de la categoría de Zona de Desarrollo Próximo. Esta idea concibe el desarrollo con un sentido optimista en la que se ubican las fuerzas motrices de las posibilidades de transformación del niño, en la enseñanza, en la estimulación, en la utilización de los mejores métodos, en las condiciones ambientales y materiales en la que viven los niños, en las condiciones higiénicas y de salud, en la afectividad y no en las condiciones intrínsecas del niño. Desde luego este proceso no es un término

limitado, no se habla de formación de genio a todas las personas, simplemente, es la forma general en que se produce el desarrollo en el ser humano, en el marco de su diversidad, heterogeneidad y diferencias. Para la creación de la Zona de Desarrollo Próximo es necesario el desarrollo del siguiente mecanismo:

Premisas:

- Condiciones sico-ambientales
- Clima emocional
- Planteamiento de tareas

Tarea – Niveles de Dificultad – Ayudas
Individuales Colectivas

- Comprobación de las condiciones indispensables
- Verificación del grado de seguridad del niño en la respuesta dada
- Realización del señalamiento
- Suministro de datos complementarios
- Explicaciones adicionales
- Demostraciones

Existen requerimientos para la administración de la ayuda cuyo complemento encierra una alta capacidad para responder a la diversidad y a una estimulación temprana que potencie el desarrollo. Resulta esencial instruir a la familia en estos requerimientos para que la estimulación temprana se instituya en un conjunto de acciones que potencien el desarrollo.

El primer requerimiento se relaciona con el hecho de que la familia comprenda y priorice como la primera forma de ayuda la relacionada con el componente de orientación de la acción.

En segundo lugar ser capaces de percatarse del momento oportuno para suministrar la ayuda y retirarla.

Asegurarse además de la necesaria rotación de roles entre “los que ayudan” y “los ayudados”.

Que la ayuda debe ir administrándose gradualmente. Registrar la posición del educado ante la ayuda (si la solicita, la acepta, la incorpora y finalmente la transfiere).

en Cuba desde los inicios del triunfo revolucionario se comenzó a trabajar por la estimulación de los niños desde las edades mas tempranas, creándose para esto los Círculos Infantiles, instituciones que se ocupan desde los 6 meses de vida hasta los 6 años de la educación de los niños, estos centros por la alta inversión económica que requieren no satisfacen las necesidades de las grandes masas de la población infantil cubana, por lo que fue necesario la creación de un programa que se

desarrollara a través de una vía no institucionalizada o no formal de educación, la cual recibe un importante apoyo de la familia en el rol de ejecutor principal y la participación de la comunidad, asesorados y orientados por un personal profesional especializado.

La educación preescolar institucionalizada en Cuba cuenta con un programa único de carácter nacional científicamente elaborado en el cual se relaciona el trabajo educativo con la vida social y parte del papel decisivo de la educación y de la enseñanza con respecto al desarrollo, tiene en cuenta las particularidades evolutivas de los niños que se educan en los diferentes grupos etáreos y valora el papel fundamental que tiene la actividad en el aprendizaje y el desarrollo psíquico de los niños.

Comenzando la estimulación desde los 45 días de vida, modalidad prácticamente nula en gran parte del mundo, el programa de educación para el primer año de vida en el Circulo Infantil tiene en cuenta las particularidades evolutivas e individuales de los niños en cada uno de los subgrupos en que se agrupan y se estimulan en las esferas del desarrollo sensomotor, sociomoral, la educación musical y el desarrollo del lenguaje.

La familia y el personal especializado que atiende al niño mantienen una estrecha relación durante la cual estos especialistas le informan acerca de los logros que van alcanzando los niños, así como los aspectos en que conjuntamente debe estimular la familia. Ejemplo de esta interrelación lo constituye la gráfica de índices de desarrollo neuropsíquico, la cual expresa, de manera pormenorizada los logros que debe ir alcanzando el niño de acuerdo con su grupo etáreo, la misma posee una simbología de fácil comprensión y se encuentra ubicada en un lugar de acceso posible a la familia de manera que esta en su intercambio sistemático con la educadora va conociendo como va produciéndose el desarrollo de su niño y en que aspectos debe ir estimulándolo con mayor o menor intensidad y a su vez le suministra a la misma datos de los progresos del niño percibidos por ella en el seno familiar.

La atención a los niños de la 3 años es una modalidad también priorizada en nuestras instituciones, los mismos son estimulados en las áreas del desarrollo sociomoral, lengua materna, conocimiento del mundo de los objetos y sus relaciones, educación física, plástica, musical y expresión corporal, lo que presupone unido al cuidado de la salud y la alimentación una estimulación encaminada al desarrollo integral de los mismos.

Estas instituciones también cuentan con programas encaminados a la atención de los niños de 3 a 6 años, los cuales contemplan la estimulación de las áreas del desarrollo ya antes mencionadas, así como en las edades terminales de la etapa se incorporan esferas relacionadas con la preparación de la lecto-escritura, así como las nociones elementales de las matemáticas.

Para la atención de los niños que no asisten a las instituciones se creó una vía no formal de educación o estimulación. La misma cuenta con la creación y publicación del programa "educa a tu hijo", así esta colección pedagógica ha devenido en instrumento para la orientación de la familia de esos niños y persigue como objetivo fundamental contrubuir a elevar el nivel de preparación psicológica y pedagógica de la familia, para que pueda así ejercer la importante responsabilidad de la estimulación para lograr el desarrollo integral de sus hijos.

Este programa tiene un carácter eminentemente desarrollador, descansando en un orden del desarrollo psicomotriz, con otras palabras, contempla el carácter sistémico el cual se basa en regularidades generales del desarrollo del niño durante la etapa preescolar.

Este programa abarca cuatro áreas fundamentales de desarrollo: comunicación afectiva, desarrollo intelectual, desarrollo de los movimientos y formación de hábitos, se incluyen además recomendaciones de algunos cuidados que se deben tener con los niños de estas edades.

Esta colección pedagógica cuenta con nueve folletos de los cuales cuatro pertenecen a cada uno de los trimestres correspondientes al primer año de vida y cada uno de los cinco restantes pertenecen de segundo a sexto año de vida.

La atención a los niños en esta modalidad educativa no institucionalizada, no formal se realiza de forma individual o grupal, dependiendo esta organización de la edad de los niños. Los niños y niñas de 0 a 2 años son atendidos en sus hogares y la atención especializada le corresponde al médico de la familia y al ejecutor de esta modalidad educativa. Los niños de las restantes edades son organizados en grupos múltiples por años de vida y sus actividades son realizadas en lugares apropiados de la localidad donde reciben el concurso de las organizaciones de la comunidad y del estado.

En ambas formas de organización es decisivo el papel de la familia como agente ejecutor y sistematizador de la estimulación que se le orienta a través de esta colección pedagógica. Es la familia quien puede dar la mayor y tan necesaria connotación afectiva a esta estimulación en estas edades y trabajar así cada una de ellas por el desarrollo relativo de sus hijos bajo la orientación de una norma pedagógica. Los niños que no se encuentran en la norma, aquellos que requieran de una estimulación especial están también incluidos en la proyección del estado para su protección y educación, para ellos se han creados círculos infantiles especiales donde los programas poseen un carácter eminentemente desarrollador, adecuándose a estas necesidades educativas especiales de los mismos.

También se han creado salones especiales en algunos círculos infantiles integrando de esta manera a niños con necesidades educativas especiales con los que se encuentran en la norma.

De esta manera se amplían las posibilidades de estimulación temprana a estos niños con estas necesidades educativas en centros que cuentan con equipos multidisciplinarios que además trabajan de manera sistemática con la familia, lo cual constituye un elemento decisivo en esta labor.

Los niños que por razones de salud requieren una hospitalización prolongada son atendidos en los propios centros hospitalarios a través del programa del pedagogo, los cuales desarrollan este programa de estimulación con los niños y preparan, orientan a la familia para lograr la sistematización de las influencias y la connotación afectiva que la tarea requiere.

La detección temprana de dificultades auditivas y su consiguiente estimulación temprana encuentra su acertada respuesta en consultas especializadas de diversos hospitales del país, en los cuales los especialistas encargados realizan pesquizajes (registro de potenciales evocados auditivos) a los niños remitidos a las mismas y de cuyos resultados se deriva una atención por un equipo disciplinario el cual luego de haber diagnosticado el caso inicia el proyecto de estimulación encaminado al desarrollo de las esferas de la sociabilidad, el validismo, el lenguaje, motricidad y desarrollo cognitivo con la consiguiente preparación de la familia para que ocupe el rol que le corresponde en esta intervención-estimulación.

Dentro de la red de programas de estimulación temprana en Cuba, no quedan sin atención aquellos niños con necesidades educativas especiales que por la complejidad y severidad de las mismas demandan para su estimulación servicios más especializados. Cuando esto sucede son remitidos al Centro de Orientación y Diagnóstico o a la red hospitalaria donde existen avanzados médicos técnicos que de manera gratuita se ofrecen y donde se da seguimiento a los casos y la debida orientación a la familia para que realicen una estimulación oportuna.

El rol de la familia en la estimulación temprana adquiere una singular importancia, ellos son los más cercanos educadores de los niños, los principales transmisores de la experiencia, los que con mayor afecto se relacionan con los niños y las niñas por esto se hace necesario la preparación de la misma, no en todos los casos la familia esta preparada para ofrecerle a sus hijos la oportuna estimulación. En nuestro país contamos con diferentes dependencias que se ocupan de esta preparación, las instituciones preescolares, los promotores y ejecutores del programa "Educa a tu hijo", el médico de la familia, la Casa de Orientación a la Mujer, el Centro Nacional de Educación Sexual, el Centro

de Orientación y Atención a la Población de la Universidad de la Habana, así como toda la red de medios masivos de comunicación.

La disponibilidad y calidad de servicios y programas para garantizar una estimulación temprana en Cuba se inicia desde la atención a las mujeres embarazadas desde las primeras semanas de gestación, con los objetivos de prevenir y detectar posibles problemas con el desarrollo del feto, así como de orientar a la madre en como estimular precozmente a su hijo. Con el nacimiento se inicia la atención postnatal dirigida por el medico de la familia, las instituciones preescolares, el programa "Educa a tu hijo" y toda la red de servicios especializados del país.

La estimulación temprana constituye en reto del próximo milenio, acometerla es responsabilidad de todos los educadores, la inteligencia del futuro depende en gran medida de esta labor, la cual debe ser eficiente. Quisiéramos culminar haciendo referencia a este legado martiano que constituye un aporte a esta importante tarea de todos los educadores: *"Todo esfuerzo por defender la instrucción es en vano cuando no se acomoda la enseñanza a las necesidades, naturaleza y porvenir del que la recibe."*

JOSE MARTI

Referencias bibliograficas:

1. Arias Beaton G., "El diagnostico psicológico". Facultad de Psicología. Universidad de la Habana.
2. Bell Rodriguez R., "Marco de referencias, bases y conceptos Vigotskyaños para una pedagogia de la diversidad". Conferencia II Encuentro Mundial de Educación Especial.
3. "Codigo de la Ninez y la Juventud", edicion Ciencias Sociales, Ciudad de la Habana, 1984
4. Colectivo de Autores de Instituto Central de Ciencias Pedagógicas de Cuba. Coleccion Pedagogica "Educa a tu hijo"
5. Cruz Tomas Leyda. "Estimulación en edades tempranas". Instituto Pedagogico Latinoamericano y Caribeno. Catedra Unesco en Ciencias de la Edcuación.
6. Gomez Gutierrez L.I., "La atencion a las necesidades educativas especiales y a los niños en su edad preescolar. Conferencia del Doctor Luis I. Gomez Gutierrez Ministro de Educación de la Republica de Cuba. II Encuentro Mundial de Educación Especial.
7. Peralta Maria Victoria y Fujimoto Gomez Gaby. La atencion integral de la primera infancia en America Latina. Ejes centrales y desafios para el siglo XXI.
8. Morenza Padilla L., Terne Camacho O. Escuela Historico-Cultural. Revista Educación No. 93, Editorial Pueblo y Educación. La Habana, Cuba.

9. Rodriguez Calzado, R. Acerca de las bases neurales de la inteligencia. Revista de ISPEJV.
10. Vigotsky L.S., Obras completas, tomo V, Editorial Pueblo y Educación. Ciudad de la Habana, 1989.
11. Ministerio de Educación. Programas de Educación de 1-6 años de vida. Editorial Pueblo y Educación.
12. Curriculum de Educación Precoz. UNICEF. POCEP.
13. III Simposio Latinoamericano. Programas de desarrollo integral para la infancia en contexto de pobreza.
14. Normas tecnicas de estimulación y evaluacion del desarrollo psicomotor del menor de 6 años. 1993. Ministerio de Salud de la Republica de Chile.
15. Cartillas para la familia gestante. FESCO. Colombia 1992.

COMO CRIAR UN NINO CON NECESIDADES ESPECIALES

News Digest (ND20-SP)
Volumen 3, Numero 1
Noviembre 1995

Una publicacion de NICHCY

National Information Center for Children and Youth with Disabilities
(El Centro Nacional de Informacion Para Niños y Jovenes con Discapacidades)
P.O. Box 1492
Washington, DC 20013

1-800-695-0285 (Voz/TT)
(202) 884-8200 (Voz/TT)
E-mail: nichcy@aed.org
URL: <http://www.nichcy.org>

Cuando los padres llegan a saber que su niño tiene una discapacidad o una enfermedad cronica, comienzan una jornada en su vida que muy a menudo esta llena de emociones fuertes, alternativas dificiles, interacciones con profesionales y especialistas diferentes, y una necesidad continua de informacion y servicios. Al comienzo, los padres pueden sentirse aislados y solos, y puede ser que no sepan donde comenzar su busqueda de informacion, asistencia, entendimiento, y apoyo. Este News Digest ha sido desarrollado expresamente para responder a las necesidades de informacion de aquellos padres quienes recientemente se han enterado que su nino tiene necesidades especiales y para aquellos que por algun tiempo han vivido con esta realidad pero que han alcanzado un punto de transicion donde necesitan informacion nueva o un apoyo renovado. Esta publicacion proporciona a las familias un punto de partida en su busqueda de informacion y recursos. Esperamos que tambien sea de utilidad a los profesionales que trabajan con familias que tienen un niño con una discapacidad, ayudandoles a entender como el tener un niño con una discapacidad puede afectar a la familia, y proporcionandoles con un recurso disponible para compartir con los padres con quienes ellos trabajan.

En el primer articulo - Ud. No Esta Solo,- Patricia McGill Smith habla candidamente a los padres acerca de las emociones que muchos padres de niños excepcionales experimentan y ofrece una perspectiva para vivir y enfrentarse con el impacto de la discapacidad en la familia. El segundo articulo, - El Viaje No Planificado,- escudrina en las areas en las cuales los padres y familias a menudo necesitan informacion y ofrece sugerencias acerca de recursos potenciales. En este articulo se encuentran incluidas discusiones sobre tales asuntos como: ajustarse a esta vida nueva, acceso a informacion y servicios, apoyo a las necesidades de la familia, y como encontrar cuidado para el niño, enfrentar las preocupaciones financieras, trabajar con los profesionales, y planificar para el futuro.

El Uso del Termino - "Discapacidad"

El termino - discapacidad - fue aceptado por la Real Academia Española de la Lengua hace diez años y aparece en el diccionario de la lengua española de esta. En

reconocimiento del gran poder del lenguaje para influir y crear impresiones, NICHCY utiliza el termino - discapacidad - en todas sus publicaciones.

Otros terminos quizas mas comunes como, por ejemplo, - incapacidad - - minusvalido, - e - invalido, - pueden dar a entender que las personas con discapacidades son personas - sin habilidad, - de - menor valor, - o - sin valor. -

En comparacion, discapacidad quiere decir falta de habilidad en algun ramo especifico. El uso del termino reconoce que todos los individuos con discapacidades tienen mucho que contribuir a nuestra sociedad y al mismo tiempo esta de acuerdo con cambios similares en el lenguaje de la ley estadounidense.

Ud. No Esta Solo: Para Padres Cuando Se Enteran Que Su Niño Tiene Una Discapacidad

Escrito por Patricia McGill Smith

Directora Ejecutiva

National Parent Network on Disabilities

Traducido por Bernardita McCormick

Si Ud. ha llegado a saber recientemente que su niño esta atrasado en su desarrollo o tiene una discapacidad (la cual puede o no estar completamente definida), este mensaje puede ser para Ud. Esta escrito desde una perspectiva personal de una madre que ha compartido esta experiencia y todo lo que va con ella.

Cuando los padres llegan a saber acerca de alguna dificultad o problema en el desarrollo de su niño, esta informacion llega como un golpe tremendo. El dia en que mi niña fue diagnosticada con una discapacidad, yo me senti devastada - y tan confusa que recuerdo muy poco de aquellos dias, tan solo la angustia. Otra madre describio este evento como un "saco negro" siendo arrojado sobre su cabeza, obstruyendo su habilidad de escuchar, ver, y pensar en forma normal. Otra madre describio el trauma como "teniendo un cuchillo" enterrado en su corazon. Tal vez estas descripciones parezcan un poco dramaticas, pero de acuerdo a mis experiencias, ellas no pueden describir suficientemente las emociones multiples que inundan las mentes y los corazones de los padres cuando ellos reciben alguna mala noticia acerca de su niño.

Muchas cosas pueden ser hechas para ayudarse a si mismo a traves de este periodo de trauma. Esto es todo lo que este documento encierra. Para poder hablar acerca de algunas de las cosas buenas que pueden suceder para aliviar la ansiedad, miremos primero algunas de las reacciones que ocurren.

Reacciones Comunes

Al saber que su niño puede tener una discapacidad, la mayoría de los padres reaccionan en formas que han sido compartidas por todos los padres quienes antes que ellos tambien han estado enfrentados con esta desilusion y con este desafio enorme. Una de las reacciones iniciales es la negacion - esto no puede estar sucediendome a mi, a mi niño, a nuestra familia. La negacion rapidamente se fusiona con el enojo, el cual puede ser dirigido hacia el personal medico involucrado en proporcionar la informacion acerca del problema del niño. El enojo puede ademas afectar la comunicacion entre esposos o con los abuelos u otros seres queridos de la familia. Pareciera que en las primeras etapas el enojo es tan intenso que toca casi a todos, porque es disparado por

sentimientos de dolor y una perdida inexplicable con la cual uno no sabe como tratar o explicar.

El miedo es otra respuesta inmediata. a menudo la gente teme a lo desconocido mas que lo conocido. El tener un diagnostico completo y algun conocimiento de los prospectos futuros del niño puede ser mas facil que la incertidumbre. Sin embargo, en cualquier caso, el miedo al futuro es una emocion comun: ¿Que va a suceder a este niño quando tengo cinco años de edad, cuando tenga doce años de edad, cuando tenga veintiun años de edad? ¿Que va a suceder a este niño cuando yo no exista? Entonces se presentan otras preguntas: ¿Aprendera algun dia? ¿Ira a la universidad? ¿Tendra la capacidad de amar, vivir, reirse, y hacer todas las cosas que teniamos planificadas?

Otros asuntos desconocidos tambien inspiran miedo. Los padres temen que la condicion del niño sea peor de lo que posiblemente pudiera ser. A traves de los años, he hablado con tantos padres quienes dijeron que sus primeros pensamientos fueron totalmente deprimentes. Uno espera lo peor. Vuelve a la memoria el recuerdo de personas con discapacidades que uno ha conocido. a veces se siente culpa por algun desaire cometido años atras hacia una persona con una discapacidad. Existe tambien el miedo del rechazo de la sociedad, miedo acerca de como los hermanos y hermanas seran afectados, preguntas de si habra mas hermanos o hermanas en esta familia, y preocupaciones acerca de si el esposo y la esposa amaran a este niño. Estos temores casi pueden paralizar a algunos padres.

Entonces hay culpabilidad - culpabilidad y preocupacion acerca de si los mismos padres han causado el problema: ¿Hice alguna cosa para causar esto? ¿Estoy siendo castigado por algo que hice? ¿Me cuide debidamente cuando estaba embarazada? ¿Acaso mi esposa se cuide en debida forma cuando estuvo embarazada? En cuanto a mi concierne, recuerdo pensar que seguramente mi hija se cayo de la cama cuando era muy joven y se golpeo la cabeza, o quizas si uno de sus hermanos o hermanas inadvertidamente la dejaron caer sin decirme a mi. Muchos sentimientos de reproche y remordimiento pueden derivarse del objetar las causas de la discapacidad.

Sentimientos de culpabilidad tambien pueden ser manifestados en interpretaciones espirituales y religiosas de reproche y castigo. Cuando ellos gritan, ¿Por que yo? - o - ¿Por que mi niño? muchos padres estan tambien diciendo, ¿Por que Dios me ha hecho esto a mi? Con cuanta frecuencia hemos levantado los ojos al cielo y preguntado: ¿Que es lo que he hecho para merecer esto? Una madre joven dijo, "Me siento tan culpable porque nunca en mi habia tenido un sufrimiento y ahora Dios ha decidido darme un sufrimiento."

Confusion tambien marca este periodo traumatico. Como un resultado de no entender totalmente lo que esta sucediendo y lo que sucedera, la confusion se manifiesta a traves de la perdida del sueño, la inhabilidad para tomar decisiones, y una sobrecarga mental. En medio de tal trauma, la informacion puede parecer alterada y distorcionada. Ud. escucha palabras nuevas que nunca escucho antes, terminos que describen algo que Ud. no puede entender. Ud. quiere saber que significa todo esto, y sin embargo pareciera que Ud. no puede encontrarle sentido a toda la informacion que esta recibiendo. A menudo los padres simplemente no estan receptivos a la informacion que el profesional esta tratando de comunicar acerca de la discapacidad de su niño.

La falta de poder para cambiar lo que esta sucediendo es muy dificil de aceptar. En efecto, Uds. no pueden cambiar el hecho de que su niño tiene una discapacidad, y sin

embargo los padres quieren sentirse competentes y capaces de manejar las situaciones de su propia vida. Es extremadamente difícil ser obligados a depender de juicios, opiniones, y recomendaciones de otros. Combina el problema con el hecho de que estos otros son generalmente personas extrañas con las cuales ninguna atadura de confianza ha sido establecida.

La desilusión de tener un niño que no es perfecto presenta un reto al orgullo personal de muchos padres y un desafío a su sistema de valores. Esta sacudida a sus expectativas previas puede crear una reluctancia a aceptar al niño como una persona de valor en desarrollo.

El rechazo es otra reacción que experimentan muchos padres. El rechazo puede ser dirigido hacia el niño o hacia el personal médico o hacia otros miembros de la familia. Una de las más serias formas de rechazo, y no es poco común, es un - deseo de muerte - para el niño - un sentimiento que muchos padres reportan al punto más profundo de su depresión.

Durante este período de tiempo cuando tantos sentimientos diferentes pueden inundar la mente y el corazón, no hay forma de medir cuán intensamente un padre puede experimentar esta constelación de emociones. No todos los padres pasan a través de estas etapas, pero es muy importante para los padres identificarse con todos los sentimientos potencialmente penosos que pueden presentarse, de modo que sabrán que ellos no están solos. Hay muchas acciones constructivas que Uds. pueden tomar inmediatamente, y hay muchas fuentes de ayuda, comunicación, y seguridad renovada.

Busque la Asistencia de Otro Padre

Hubo un padre que me ayudó. Veintidós horas después del diagnóstico de mi propia niña, él hizo una afirmación que nunca he olvidado: Puede ser que Ud. no lo reconozca hoy, pero puede llegar el momento en su vida cuando Ud. va a darse cuenta que tener una hija con una discapacidad es una bendición. Puedo recordar sentirme confundida por estas palabras, las cuales fueron ni más ni menos un regalo invaluable que encendió la primera luz de esperanza para mí. Este padre habló de esperanza para el futuro. Me aseguró que habría programas, que habría progreso, y que habría ayuda en muchas formas y de muchas fuentes. Y él era el padre de un niño con retraso mental.

Mi recomendación primera es tratar de encontrar otro padre de un niño con una discapacidad, preferentemente uno que ha elegido ser un ayudante de padres, y pedir su asistencia. En todas partes en los Estados Unidos y en todas partes del mundo existen Programas de Padres-Ayudando-a-Padres (Parent to Parent Programs). El National Information Center for Children and Youth with Disabilities (El Centro Nacional de Información para Niños y Jóvenes con Discapacidades, o NICHCY) tiene listas de grupos de padres que le buscarán y le ayudarán. Si Ud. no puede encontrar su organización local de padres, escriba a NICHCY para obtener esta información.

Hable Con su Conyuge, Familia, y Otros Seres Queridos

A través de los años he descubierto que muchos padres no comunican sus sentimientos relacionados a los problemas que tienen sus niños. El esposo a menudo está preocupado acerca de no ser una fuente de fuerza para su conyuge. Mientras más comunicación puedan tener en momentos difíciles como estos, mayor habrá de ser su fuerza colectiva. Entienda que cada uno de Uds. enfoca su rol de padre en forma

diferente. Puede ser que Uds. se sientan y respondan a este desafío nuevo de diferentes formas. Traten de explicar a cada uno de Uds. como se siente. Traten de entenderse cuando Uds. no vean las cosas del mismo modo.

Si hay otros niños, hablen también con ellos. Esten alerta sobre sus necesidades. Si Uds. no se encuentran emocionalmente capaces de hablar con sus niños o cuidar de sus necesidades emocionales en este momento, identifiquen otros miembros dentro de la estructura de la familia quienes puedan establecer un vínculo comunicativo especial con ellos. Hablen con otras personas importantes en su vida - sus mejores amigos, sus propios padres. Para mucha gente, la tentación de cerrarse emocionalmente en este momento es grande, pero puede ser tan beneficioso tener amigos de confianza y parientes que pueden ayudarles a llevar la carga emocional.

Confíe en Fuentes Positivas en su Vida

Una fuente positiva de fuerza y sabiduría puede ser su ministro, sacerdote, o rabi. Otra puede ser un buen amigo o consejero. Acerquese a aquellos que antes hayan sido una fuente de fuerza en su vida. Encuentre los recursos nuevos que Ud. necesita ahora. Un consejero muy bueno una vez me dio una receta para vivir a través de una crisis: Cada mañana, cuando se levante, reconozca su falta de poder para controlar la situación que tiene entre manos, entregue este problema a Dios, tal como Ud. entiende a El, y comience su día. Cuando perciba que sus sentimientos sean dolorosos, Ud. debiera hacer el esfuerzo y contactar a alguien. Llame o escriba o tome su vehículo y comuníquese con una persona real que hablara con Ud. y participara de su dolor. El dolor dividido no es ni siquiera tan difícil de llevar como es el dolor en aislamiento. A veces el consejo profesional se hace necesario; si Ud. piensa que esto puede ayudarle, no sea reacio a buscar esta avenida de asistencia.

Viva un Día a la Vez

Miedo del futuro puede inmovilizar a uno. el vivir con la realidad del día presente se hace más manejable si disipamos las preguntas de - ¿Que?, ¿Si?, y ¿Entonces, que? - en el futuro. Aunque no parezca posible, cosas buenas continuarán sucediendo cada día. Inquietarse acerca del futuro solamente agotará sus recursos limitados. Ud. tiene suficiente de que preocuparse; pase a través de cada día un paso a la vez.

Aprenda la Terminología

Cuando Ud. se enfrente a terminología nueva, no vacile en preguntar que es lo que significa. Cuando alguien use una palabra que Ud. no entiende, detenga la conversación por un minuto y pida a la persona que le explique su significado.

Busque Información

Algunos virtualmente buscan - toneladas - de información; otros no son tan persistentes. Lo importante es que Ud. requiera información exacta. No tenga temor de hacer preguntas, porque haciendo preguntas será su primer paso para comenzar a entender más acerca de su niño. Aprender como formular preguntas es un arte que hará su vida mucho más fácil para Ud. en el futuro. Un método aconsejable es escribir sus preguntas antes de asistir a una sesión o reunión y escribir más preguntas al tiempo que Ud. las piensa durante la reunión. Obtenga copias escritas de toda la documentación relacionada a su niño la cual mantienen los médicos, maestros, y terapeutas. Es aconsejable comprar un archivador de tres anillos en el cual juntar toda

la informacion que le sea dada. En el futuro habra muchos usos de la informacion que Ud. ha registrado y archivado, mantengala en un lugar seguro. De nuevo, siempre recuerde de pedir copias de las evaluaciones, reportes de diagnosticos, y reportes de progreso. Si Ud. no es una persona naturalmente organizada, simplemente tome una caja y lance todos los papeles de trabajo en ella. Entonces, cuando Ud. realmente la necesite, estara alli.

No Se Sienta Intimidado

Muchos padres se sienten inadecuados en la presencia de los profesionales medicos o de la educacion debido a sus credenciales y, a veces, debido a sus modales profesionales. No se sienta intimidado por los antecedentes educacionales de estos y otro personal que puedan estar involucrados en tratar o ayudar a su niño. Ud. no debe dar explicaciones por querer saber lo que esta ocurriendo. No se preocupe de ser quien este molestando o haciendo muchas preguntas. Recuerde, este es su niño, y esta situacion tiene un efecto profundo en su vida y en el futuro de su niño. Por lo tanto, es muy importante que Ud. sepa todo lo que pueda acerca de su situacion.

No Tenga Temor de Mostrar Emociones

Tantos padres, especialmente los papas, reprimen sus emociones porque ellos creen que el dar a saber a las personas como se estan sintiendo es un signo de debilidad. Los padres mas fuertes de niños con discapacidades a quienes y conozco no tienen temor de mostrar sus emociones. Ellos entienden que al revelar sus sentimientos no disminuyen su fuerza.

Aprenda a Tratar con los Sentimientos Naturales de Enojo y Amargura

Los sentimientos de enojo y amargura son inevitables cuando Ud. se da cuenta de que debera revisar los sueños y esperanzas que originalmente Ud. tenia para su niño. Es muy valioso reconocer su enojo y aprender a alejarse de el. Puede ser que Ud. necesite ayuda extrana para poder hacer esto. Puede ser que no se sienta como tal, pero la vida mejorara y llegara el dia en que Ud. se sentira positivo de nuevo. Por medio de reconocer y trabajar a traves de sus sentimientos negativos, Ud. estara mejor equipado para enfrentar desafios nuevos, y el enojo y la amargura nunca mas habar de agotar sus energias e iniciativa.

Mantenga un Aspecto Positivo

Una actitud positiva sera genuinamente una de sus herramientas mas valiosas para tratar con los problemas. Siempre hay, ciertamente, un lado positivo de cualquier cosa que esta ocurriendo. Por ejemplo, cuando se descubrio que mi niña tenia una discapacidad, una de las otras cosas senaladas a mi fue que ella era una niña muy sana. Aun lo es. El hecho de que ella no ha tenido impedimentos fisicos a traves de los años ha sido una bendicion grande; ella ha sido la mas sana de todos los niños que yo he criado. Concentrarse en los aspectos positivos disminuye los negativos y hace mas facil enfrentarse con la vida.

Mantengase en Contacto con la Realidad

Mantenerse en contacto con la realidad es aceptar la vida en la forma que es. Mantenerse en contacto con la realidad tambien es reconocer que hay algunas cosas que nosotros podemos cambiar y otras cosas que nosotros no podemos cambiar. La

tarea para todos nosotros es aprender cuales cosas nosotros podemos cambiar y entonces dedicarnos a hacer eso.

Recuerde que el Tiempo Esta de su Lado

El tiempo cura muchas heridas. Esto no significa que el vivir con un niño que tiene problemas, y criarlo, sera facil, pero es justo decir que, a medida que el tiempo pasa, mucho puede ser hecho para aliviar el problema. Por lo tanto, el tiempo ayuda!

Encuentre Programas Para su Niño

Aun para aquellos que viven en zonas aisladas del pais, la asistencia esta disponible para ayudarle con cualquier clase de problema que Ud. este teniendo. En las Hojas de Recursos Estatales de NICHCY (State Resource Sheets) aparecen los nombres de personas que sirven de contacto quienes pueden ayudarle a comenzar a obtener la informacion y asistencia que necesite. Mientras trate de encontrar programas para su niño con una discapacidad, mantenga en mente que tambien hay programas disponibles para el resto de la familia.

Tome Cuidado de Si Mismo

En tiempos de tension, cada persona reacciona en su propia forma. Unas cuantas recomendaciones universales pueden ayudar: obtenga descanso suficiente; coma lo mejor que pueda; reserve tiempo para Ud. mismo; busque el apoyo emocional de otros.

Evite la Compasion

Tener compasion de si mismo, experimentar compasion por otros, o sentir compasion por su niño son actos que incapacitan. Compasion es lo que no se necesita. Simpatia, lo cual es la habilidad de sentir afecto por otra persona, es la actitud que debe ser alentada.

Decida Como Tratar con Otros

Durante este periodo, Ud. puede sentirse entristecido o enojado acerca de la forma como la gente esta reaccionando hacia Ud. o su niño. Muchas reacciones de la gente hacia problemas serios son causadas por la falta de entendimiento, simplemente no sabiendo que decir o por miedo a lo desconocido. Entienda que mucha gente no sabe como comportarse cuando ven en niño con diferencias, y ellos pueden reaccionar inapropiadamente. Piense acerca de ello y decida como Ud. quiere tratar con las miradas fijas o las preguntas. Trate de no usar mucha energia estando preocupado acerca de las personas que no son capaces de responder en las formas que Ud. pudiera preferir.

Mantenga las Rutinas Diarias Tan Normales Como le Sea Posible

Una vez mi madre me dijo, "Cuando se presente un problema y no sepas que hacer, entonces haz de todos modos lo que sea que fueras a hacer." Practicar este habito parece producir alguna normalidad y consistencia cuando la vida llega a ser febril.

Recuerde que Este es su Niño

Esta persona es, primero y sobretodo, su niño. De por sentado que el desarrollo de su niño puede ser diferente al de otros niños, pero esto no hace a su niño menos valioso, menos humano, menos importante, o en menor necesidad de su amor y crianza. Ame y goce su niño. El niño viene en primer lugar, la discapacidad en segundo. Si Ud. puede descansar y seguir las etapas positivas aquí descritas, una a la vez, Ud. hara lo mejor que pueda, su hijo se beneficiara, y Ud. puede mirar hacia el futuro con esperanza.

Reconozca que Ud. no Esta Solo

El sentimiento de aislamiento al momento del diagnostico es casi universal entre los padres. En este articulo, hay muchas recomendaciones para ayudarle a manejar los sentimientos de separacion y aislamiento. Ayuda saber que estos sentimientos han sido experimentados por muchos, muchos otros, que hay disponibles comprension y ayuda constructiva para Ud. y para su niño, y que Ud. no esta solo.

Sobre el Autor...

Patricia McGill Smith trae mucha experiencia personal y profesional al movimiento nacional de padres y discapacidades. Al presente, ella es la Directora Ejecutiva de National Parent Network on Disabilities (La Red Nacional de Padres Para Asuntos Sobre Discapacidades). Ella ha servido como la Asistente Interina y Vice Asistente Secretaria en la Oficina de Educacion Especial y Servicios Rehabilitativos en el Departamento de Educacion de los Estados Unidos. Tambien ha servido en la posicion de Vice Directora de NICHCY, donde escribio y por primera vez publico - Ud. No Esta Solo. Ha viajado a casi todos los rincones de los Estados Unidos, tanto como internacionalmente, para compartir sus esperanzas y experiencias con las familias que tienen uno de sus miembros con una discapacidad. La Señora Smith tiene siete hijos mayores, de los cuales el mas joven tiene discapacidades multiples. Tambien tiene un miembro nuevo en su familia, un nieto adoptado, Sean, quien tiene sindrome de Down.

El Viaje No Planificado: Cuando Ud. Se Entera Que Su Niño Tiene Una Discapacidad

Escrito por Carole Brown, Samara Goodman, y Lisa Kupper
Traducido por Bernardita McCormick

El nacimiento de un niño con una discapacidad, o el descubrimiento de que un niño tiene una discapacidad puede tener efectos profundos en la familia. En Ud. No Esta Solo, el articulo primero en este News Digest, Patricia McGill Smith ofrece una percepcion clara de lo que ella y otros han ganado a traves de la experiencia propia de tener un niño con una discapacidad, las emociones que ellos han tenido, los apoyos que han encontrado dentro de si mismos y dentro de sus comunidades, y los medios que han descubierto para adaptarse y vivir con el impacto de la discapacidad en la familia. En este articulo, proporcionaremos informacion adicional para apoyar el ciclo de vida, salud, y bienestar de la familia cuando un miembro de ella tiene una discapacidad. El conocimiento proporciona poder, y cuando los padres obtienen la informacion que necesitan, ellos a menudo se sienten con el poder para ayudar, apoyar, y mentener a la familia entera, incluyendo el niño con la discapacidad, hermanos, abuelos, y a si mismos.

Con un grado de mucha humildad nos atrevemos a describir lo que el futuro puede albergar para Ud. y su familia. De todos modos, queremos que Ud. se encuentre tan preparado como sea posible de modo que Ud. pueda enfrentar los desafíos que pueden esperar a su familia. De todos modos, reconocemos que variaciones y diferencias individuales son la regla cuando un niño tiene una discapacidad. Los investigadores a menudo basan sus descubrimientos en datos agrupados según lo que sucede a la mayoría de la gente en una circunstancia. Sin embargo, lo que puede ser - verdad - en el sentido de una investigación puede que no sea del todo verdad para su familia. Por ejemplo, hace muchos años Carmen Ramirez y su esposo, padres de un joven con una discapacidad, decidieron no hablar en español con su hijo, basados en una investigación que aconsejaba en contra de un enfoque bilingüe cuando un niño tiene una discapacidad. Hoy día Carmen deplora aquella decisión; su hijo se encuentra ahora en una posición desventajosa dentro de su propia familia, donde el español es la lengua primaria para muchos miembros de ella (Ramirez, 1993).

Por lo tanto, mientras esperamos que este artículo lo guíe a fuentes que son serviciales, tome de nuestra discusión solamente lo que Ud. necesite.

El Viaje

El crecimiento no tiene fin, y nuestras vidas cambian y nos cambian más allá de toda anticipación. Yo no puedo olvidar el dolor - duele en forma particular cuando miro a los amigos de Jessy (sus acompañantes pagados), algunos de ellos casi de su edad, y por un momento me permito pensar de todo lo que ella no puede ser. Pero nosotros no podemos separar la experiencia y tomar solamente aquella parte que no nos hiere (Park, 1988, pg. 320).

Ningún padre quiere que su niño o niña esté enfermo, discapacitado, o danado en alguna forma. No es una experiencia que cualquiera espera tener; antes bien, es un viaje que no ha sido planificado. El camino que muchas familias deben recorrer a menudo es áspero en algunos lugares. La tensión que una familia puede experimentar debido a la discapacidad de su niño puede ser la más difícil de su vida y a menudo afecta aspectos importantes del funcionamiento de la familia (Mahoney, O'Sullivan, & Robinson, 1992). Y aun, la mayoría de las familias son capaces de encontrar fuerzas dentro de sí mismos y entre sus círculos de apoyo para adaptarse y manejar la tensión y desafíos que pueden acompañar la enfermedad o discapacidad de su niño.

Muchos padres han descrito la progresión - y péndulo - de sentimientos que experimentan al saber que su niño tiene una enfermedad o discapacidad. Patricia McGill-Smith nos ha tocado con muchas de estas emociones en su artículo - choque, negación, dolor, culpabilidad, enojo, confusión. No todos los padres experimentarán todas estas emociones (Blacher, 1989). Algunas familias piensan que ellas no experimentan penas mayores que alguna otra persona, mientras otras sienten una sensación de pena que nunca es resuelta completamente (Coleman, 1990). No obstante, otros piensan que estas reacciones no son necesariamente experimentadas secuencialmente, pero en efecto pueden ocurrir repetidamente, precipitadas por medio de varias crisis y puntos cruciales de la vida (Wikler, Wasow, & Hatfield, 1981). En general, la primera crisis ocurre inicialmente cuando un niño es identificado con una discapacidad. Otras crisis pueden ocurrir durante los momentos de transición, tales como (a) a la edad de ingresar a la escuela, (b) durante la adolescencia, (c) al terminar la escolaridad, y (d) cuando los padres aumentan en edad (Seligman & Darling, 1989).

Las emociones que experimentan los padres, tan intensas y aplastantes como pueden ser, son también normales y aceptables. La madre Rhonda Krahl escribe que - estos y otros sentimientos son una parte necesaria del proceso de ajuste (Krahl, 1989, pg. 6). Sin embargo, a través de cualquier medio de ajuste que cada padre encuentra - y estos variarían de persona a persona - la estabilidad vuelve, al individuo y a la familia. Tobi Levin señala que - ¿La mayoría de los padres eventualmente pasan de preguntar por qué? ¿A qué hago ahora? (Levin, 1992, pg. 3) En este punto los padres pueden comenzar a buscar la información necesitada. Muchos padres también reportan sentimientos de crecimiento personal que a menudo, en retrospectiva, les sorprenden. Una madre, al describir los dos primeros años de vida después del nacimiento de un niño con espina bífida, dijo: "Ahora puedo admitir que tener a Laura es mayormente una bendición...mucho de esta experiencia ha sido positiva, desafiante y provechosa, y he crecido como persona en formas que sin ella no hubiera podido...En efecto, los pasados dos años me han cambiado para mejor casi en cada forma. A pesar de todo, yo no quiero ser la madre de un niño impedido. Pero yo soy la madre de Laura, la amo profundamente, y esto hace toda la diferencia." (Sutton, 1982, pg. 213)

Puestas juntas, las muchas sugerencias y percepciones claras ofrecidas por padres que han vivido por años con la experiencia de discapacidad en la familia pueden proporcionar mucha guía y apoyo a los padres que son nuevos a la experiencia. El resto de este artículo presentará muchas de las formas en las cuales los padres se han ayudado a sí mismos, y a los que aman, a ajustarse, vivir, y cuidar a un niño con necesidades especiales.

Como Tener Acceso a Información y Servicios

Una de las primeras cosas que Ud. puede hacer y que puede resultar enormemente beneficiosa, ahora y en el futuro, es coleccionar información - información sobre la discapacidad de su niño, sobre los servicios disponibles, y sobre cosas específicas que Ud. puede hacer para ayudar a su niño a desarrollarse al mayor grado posible. Recolectar y usar la información disponible sobre los asuntos de discapacidad son partes críticas al ser un padre de un niño con necesidades especiales. Afortunadamente, existe una gran cantidad de información disponible, particularmente en inglés, sobre muchas discapacidades y muchos asuntos sobre discapacidades. Los padres, sin embargo, a menudo reportan que al comienzo ellos no sabían donde empezar a buscar la información necesitada.

Hágase Socio de un Grupo

Mucha de la información que será beneficiosa para Uds. está en las manos, cabezas, y corazones de otros padres como Uds. mismos. Por esta razón vale la pena integrarse a un grupo de padres, el cual puede ofrecerles la oportunidad de encontrarse con otras personas con niños con discapacidades. Algunos grupos están organizados alrededor de una discapacidad en particular (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Tourette, síndrome de Down), mientras otros grupos reúnen a padres quienes, independientemente de las discapacidades de sus niños, tienen preocupaciones similares, tales como el cuidado diario, transporte, hacer frente al problema, y llegar a saber acerca de educación especial en su comunidad y apoyarla. Dentro de cada uno de estos grupos, la información, apoyo emocional y práctico, y las preocupaciones comunes pueden ser compartidas. El poder de esta repartición mutua para combatir los sentimientos de aislamiento, confusión, y tensión es una fibra consistente que corre a través de la literatura escrita por los padres y para los padres.

Yo pertencí a un grupo de mamás y de ellas me llegó la seguridad renovada de que yo iba a estar bien...Aquí yo podía dejarlo todo colgado. Hablábamos acerca del resentimiento, embarazos mal administrados, frustración con administradores de casos que no administraron, doctores que no escucharan, y esposos que no ayudaron. Este fue un lugar seguro donde expresar mis sentimientos, donde el oyente podía realmente entender y no pensar que yo me estaba - cayendo a pedazos - o - lamentándome aun - o - era incapaz de manejar la situación. Nos reíamos juntas. Llorábamos juntas. Aunque nuestros niños tenían discapacidades diferentes, nosotros éramos semejantes: semejantes en nuestro enojo, semejantes en nuestros temores, semejantes en nuestras esperanzas. (McAnaney, 1992, pg.s 17-18)

Hay muchas formas para identificar un grupo de padres en su zona, incluyendo el preguntar a su médico de familia llamar a una escuela local, contactar al centro de entrenamiento e información de padres (Parent Training and Information Centers, o PTIs) local o estatal, y por medio de buscar en el directorio telefónico. La Guía Para Padres: Acceso a Los Grupos de Padres de NICHCY describe el proceso para encontrar (o comenzar) un grupo adecuado a sus intereses y necesidades particulares. NICHCY también tiene disponible una Hoja de Recursos Estatales (State Resource Sheet) para cada estado, la cual proporciona información acerca de los grupos de padres dentro del estado.

Lea Libros Escritos Para los Padres y por Padres

Ud. puede también encontrar que vale la pena leer muchos de los libros excelentes que hay disponibles sobre asuntos de discapacidades. Un punto de partida adecuado para identificar el libro o libros más adecuados a las necesidades de su familia es "A Reader's Guide for Parents of Children with Mental, Physical, or Emotional Disabilities" (Una Guía de Lector para Padres de Niños con Discapacidades Mentales, Físicas o Emocionales) por Cory Moore (1990). Este libro incluye descripciones comentadas de más de 1,000 libros y artículos sobre discapacidades. Sugerencias valiosas también pueden ser obtenidas conversando con el bibliotecario local, el maestro de su niño, u otro profesional involucrado; contactando un grupo sobre discapacidades a nivel local, nacional, o estatal; o hablando con otros padres de niños con discapacidades. Ud. también puede obtener información acerca de la discapacidad de su niño y otros asuntos médicos, tales como elegir a un doctor y obtener los servicios médicos necesitados. "A Parent's Guide to Doctors, Disabilities, and the Family (Una Guía de Padres Sobre Doctores, Discapacidades, y la Familia) de NICHCY es un punto de partida muy beneficioso, ya que contiene muchas sugerencias para encontrar e interactuar con doctores cuando hay involucrado un niño con una discapacidad.

Muchos niños, sin embargo, tienen problemas que son muy difíciles de diagnosticar. A veces los padres escuchan, "No es nada, ya pasará. Ud. está reaccionando exageradamente. Es una etapa en su desarrollo." (Finston, 1990, pg. 28). Estos padres "necesitarán vitalidad, paciencia, y recursos extraordinarios para llegar a saber que ocurre con su niño. Esta etiqueta no llegará fácilmente, pero si los padres no la persiguen, seguramente nadie lo hará" (pg. 29). Si está teniendo problemas en obtener un diagnóstico para su niño, una madre que busco por años un diagnóstico para la condición de su niño recomienda que Ud.:

- Mantenga archivos exactos que puedan proporcionar una clave sobre el problema;

- Hable con otras personas (enfermeras, doctores, maestros, farmacistas, grupos de padres, el consejo medico local) quienes puedan ser capaces de ofrecer informacion valiosa, pistas, o asistencia;
- Investigue el problema Ud. mismo, por medio de leer libros y articulos, conduciendo busquedas por medio de computadores y por medio de utilizar materiales prestados entre bibliotecas; y
- Confie en sus observaciones propias y evalúe toda informacion nueva basada en su conocimiento propio del niño (Finston, 1990, pg.s 7-9)

Para aquellos que han recibido un diagnostico temprano y exacto sobre la discapacidad de su niño, la busqueda de informacion es generalmente mas facil. Hay disponibles muchos libros que miran comprensivamente y en profundidad a una discapacidad. Tipicamente estos libros describen la discapacidad, discuten los ajustes de la familia, identifican asuntos medicos, proporcionan consejos acerca de como tratar con practicantes medicos y como desarrollar programas de terapia apropiada, discuten la vida diaria, describen como un niño con una discapacidad probablemente se desarrollara, y discuten las implicaciones educacionales y asuntos legales.

Investigue los Servicios Disponibles

La busqueda de servicios disponibles es un desafio para las familias y uno que continua mientras las necesidades del niño cambian. La mayoría de estos servicios se han hecho disponibles debido a la legislacion a niveles federales y estatales. Debido a que el nucleo de las leyes afecta los servicios que estan disponibles, como y a quien estos servicios son proporcionados, y el proceso para obtener los servicios, para las familias llega a ser esencial estar informadas sobre sus derechos legales. NICHCY ofrece varias publicaciones, en ingles y en español, que le pueden ayudar a entender mejor las leyes federales que rigen los derechos educacionales de los niños y jovenes con discapacidades. Algunas de las publicaciones en español estan enumeradas abajo.

Informacion en Español Disponible de NICHCY Sobre Las Leyes y Los Servicios

Lista de Discapacidades bajo las Cuales los Niños y Jovenes Califican para Recibir Servicios de Educacion Especial (GR3 en español)

Preguntas Sobre los Servicios de Educacion Especial (LG1 en español)

Preguntas y Respuestas Sobre el Acta para la Educacion de los Individuos con Discapacidades (News Digest No. 21)

Guia Para Padres: Programas para Infantes y Niños Pre-Escolares con Discapacidades

Guia Para Padres: Como Comunicarse con la Escuela a Traves de la Correspondencia

Para asistirlo en las necesidades de su niño con discapacidades y a su familia, típicamente, hay muchos servicios disponibles dentro de las comunidades, distritos, y estados. Para las familias con un niño pequeño con discapacidades desde su nacimiento hasta su tercer año de edad puede ser críticamente importante el tener acceso a los servicios de intervención temprana (early intervention services), los cuales están diseñados para identificar y tratar problemas de desarrollo tan temprano como sea posible. Para los niños en edad escolar con discapacidades, la educación especial y los servicios relacionados (special education and related services) pueden ser factores importantes en tratar las necesidades educacionales del niño.

Servicios de Intervención Temprana

Los servicios de intervención temprana están diseñados para tratar las necesidades especiales de los infantes y niños pequeños con discapacidades tan temprano como sea posible, y como tal, pueden abarcar desde el apoyo alimenticio de un nutricionista en un hospital hasta un programa completo de terapia física para un infante con parálisis cerebral. Sin embargo, estos servicios no son solo para el niño con necesidades especiales. Cuando se redactó la ley que describe los servicios de intervención temprana, el Congreso de los Estados Unidos reconoció que las familias son el centro en la vida de un niño pequeño. Por lo tanto, las prioridades de la familia, sus preocupaciones, y sus recursos han llegado a ser el fundamento para planificar los servicios para infantes y niños pequeños con discapacidades. El plan que es desarrollado a través de este proceso es llamado un Plan Individualizado de Servicios para la Familia (Individualized Family Service Plan, o IFSP).

Los padres también pueden beneficiarse de los servicios de intervención temprana; como miembros componentes del equipo que desarrolla el programa para su niño, ellos pueden aprender destrezas que pueden ser provechosas por un tiempo largo - destrezas en la toma de decisiones, para planificar, para servir de apoyo a otros, e influenciar el proceso de formulación de políticas en sus comunidades. Al dar testimonio ante el Senado de los E.E.U.U. sobre el valor de los servicios de intervención temprana, una madre declaró:

"...Los niños, y las familias que los aman y nutren, tienen necesidades que no pueden ser fácilmente departamentalizadas. Especialmente en la niñez temprana, las prioridades de una familia pueden cambiar rápidamente y pueden cruzar las fronteras de 'sistemas' numerosos. Tal como recuerdo las horas en que nuestra hija recibió intervención temprana, las lecciones más valiosas estaban basadas en reconocer su valor como un individuo, tomando en consideración nuestras habilidades como padres, buscando formas para fomentar su crecimiento y desarrollo y finalmente acercándonos a otras familias con niños con o sin discapacidades, para participar en relaciones mutuamente sostenibles, para enfrentar las necesidades de cada individuo tanto en la familia como en la comunidad." (Behr, 1991)

Los servicios son ofrecidos a través de una agencia pública o privada y son proporcionados en ambientes diferentes, tales como su hogar, una clínica, el centro de cuidado diario de un vecindario, un hospital, o el departamento local de salud. La evaluación inicial de su niño será proporcionada en forma gratuita. Los servicios también pueden ser proporcionados sin costo, aunque esta modalidad varía de estado a estado; algunos estados cargan honorarios basados en una 'escalamovil' dependiendo de lo que Ud., como padre, gana. Es importante saber que algunos estados se encuentran aún en el proceso de desarrollar estos servicios. Por lo tanto, dependiendo del estado en el cual Ud. viva, los servicios de intervención temprana pueden estar

totalmente disponibles o estar aun en el proceso de desarrollo. Cada estado ahora ha desarrollado un directorio central de servicios de intervencion temprana, y muchos estados proporcionaran coordinadores de servicios para ayudar a los padres a encontrar los servicios para su niño. Su medico de familia, los hospitales, o un especialista trabajando con su niño puede tambien ser un recurso importante de informacion, como puede ser la Hoja de Recursos Estatales de NICHY, la cual identifica el nombre y numero de telefono de la persona que sirve de contacto de su estado para los programas para infantes y niños pequeños con discapacidades.

Servicios de Educacion Especial y Servicios Relacionados

A traves de los mandatos de numerosas leyes federales - mas notablemente, el Acta para la Educacion de los Individuos con Discapacidades (Individuals with Disabilities Education Act, o IDEA) y la Seccion 504 del Acta de Rehabilitacion de 1973 (Section 504 of the Rehabilitation Act of 1973) - cada niño elegible con necesidades especiales tiene garantizada una educacion publica gratis y apropiada disenada para servir sus necesidades unicas. Esta educacion es planificada por un equipo multidisciplinario, incluyendo los padres del niño. Para beneficiarse de esta educacion especial, el niño puede tambien necesitar recibir una variedad de servicios relacionados (por ejemplo, asistencia en el transporte, terapia fisica y ocupacional, audiologia, servicios de salud de la escuela, patologia del lenguaje hablado, y servicios psicologicos). Estos tambien han de ser proporcionados por la escuela a los niños elegibles, sin costo a sus familias.

De este modo, como padres, Uds. son participantes claves en el equipo que determina que tipo de educacion especial recibira su niño, tanto como que servicios relacionados son necesarios para ayudarle a maximizar los beneficios de esta educacion especial. Juntos, los miembros del equipo de su niño desarrollan un Programa Educativo Individualizado (Individualized Education Program, o IEP), el cual establece por escrito el programa educacional que esta planificado para su hijo, incluyendo las metas y objetivos de aprendizaje y los servicios educativos que el sistema escolar va a proporcionar.

Hay muchos libros que pueden ser de provecho particular si Ud. esta tratando de entender y tener acceso a los servicios de educacion especial; algunos aparecen en el cuadro de mas arriba. Adicionalmente, muchas de las guias para padres mencionadas a traves de este articulo discuten como tener acceso a estos servicios y como abogar por los derechos educacionales y legales de su niño.

Apoyando y Dandole Poder a la Familia

Los Padres Como Individuos y Como Socios

Dentro de cada familia existen factores vitales los cuales influyen su bienestar fundamental. Uno de ellos es la salud emocional y fisica de cada padre individualmente. Debido a que generalmente son los padres quienes confrontan los asuntos asociados con la discapacidad del niño (por ejemplo, tratando con los practicantes medicos, cuidando al niño), mientras simultaneamente tratan de mantener el hogar (por ejemplo, manteniendo sus empleos, haciendo las compras, cocinando, limpiando el hogar, cuidando a los otros niños), no es una sorpresa que muchos padres de niños con discapacidades reportan ocasiones en las que se sienten abrumados. Es, de este modo, muy importante para Uds., como padres, tomarse el tiempo de cuidarse a si mismos como individuos; durmiendo lo suficiente, ingiriendo comidas regulares,

tratando de hacer ejercicios cada día, aunque sea solo una caminata corta (Callahan, 1990). Como relata una madre:

"A veces me retiraba a mi 'torre' y pretendía que no tenía otras responsabilidades que no fueran las de distraerme con un libro o una cinta musical tranquilizadora. La tregua usualmente no duraba más de una hora y nunca fue suficiente, pero me ayudaba a romper el pensar en un modelo de 'martir' a que yo era requerida a vivir y respirar solo para mis niños. En esos momentos de censura silenciosa yo podía renovar el sentido de mi misma y recordar que yo también era importante; que yo era Kate, una persona, con muchas habilidades e intereses los cuales no todos ellos coincidían con mi papel como madre. Me vine a dar cuenta de que un poco de egoísmo no es algo malo. Si yo misma podía gozar más, yo podía gozar más de mis niños." (McAnaney, 1992, pg. 22)

Este sentimiento es repetido a través de la mayor parte de la literatura escrita por padres. Como Rhonda Krahl (1989) recalca, "Lo que su niño necesita mayormente es una madre o un padre sano, amante. Ud. puede dar eso a él, por medio de cuidarse a sí mismo." (pg. 7)

Muchas familias serán familias de solo un padre, pero para aquellas que no lo son, la relación entre los padres es un factor que puede influenciar el bienestar de la familia. Cuando la relación de los padres es una fuerte y de sustento, ella enriquece la vida de todos los miembros de la familia. Por el contrario, cuando hay problemas en la relación, la tensión afecta del mismo modo al resto de la familia. Esto establece lo que la mayoría de nosotros y conocemos, es como decir que los matrimonios sufren cambios con el nacimiento de un niño - cualquier niño. Pero cuando el niño en la familia tiene necesidades especiales, "los cambios (en la relación matrimonial) serán mayores y más demandantes" (Krahl, 1989, pg. 11). Por un número de razones, criar un niño con necesidades especiales puede crear tensión y conflicto entre los padres. En efecto, padres y madres pueden reaccionar diferentemente al hecho de la discapacidad. Típicamente, las madres reaccionan más emocionalmente que los padres, quienes son más aptos a enfocarse más en el futuro y en las preocupaciones del niño a largo plazo (Lamb, 1976). A veces, un padre puede activamente experimentar dolor y puede sentirse solo si el otro padre no es capaz de expresar su dolor o sufrimiento (Featherstone, 1980). En otras oportunidades, deben tomarse decisiones acerca del cuidado del niño, y puede ser que los padres no estén de acuerdo. Y después que todo está dicho y hecho, las demandas puras de la crianza pueden dejar a cada padre exhausto y agotado. "Con todo el tiempo que Ud. deberá emplear con su niño es fácil olvidarse de emplear algún tiempo para su esposo...Ud. puede perder fácilmente la pista de lo que su esposo está pensando, sintiendo, o haciendo mientras Ud. se concentra en mantener las rutinas de la familia." (Krahl, 1989, pg. 12)

Mucha de la literatura escrita por padres discute formas para que los padres protejan su relación. Un punto que emerge una y otra vez es la importancia de reservar tiempo para cada uno: almorzar juntos, alejarse juntos por unas pocas horas, compartir una actividad. "Esto no es abandonar sus responsabilidades. Si la relación se derrumba, Ud. enfrentará aun más deberes. Dedicar tiempo a conservar su relación es algo bueno, de sentido práctico, aunque algo tenga que sufrir temporalmente." (Krahl, 1989, pg. 14). Hablarse mutuamente, y escucharse, es también importante - y las conversaciones no tienen que ser siempre alrededor de los niños en la familia. Encontrar otros tópicos para discutir puede hacer mucho para revitalizar y conservar la intimidad entre los padres. También es importante reconocer los momentos en los cuales un miembro de la pareja necesita su propio espacio. Tal como Peggy Finston

(1990) lo dice, "Nosotros necesitamos aceptar como nuestro compañero se distrae a si mismo." (pg. 58). Compartir los deberes de como proporcionar cuidado es tambien necesario, aunque las parejas reportan que a menudo necesitan trabajar fuerte en comunicarse para obtener el sentido de union entre la pareja que va detras del trabajo en equipo. Muchos padres han encontrado que es necesario y beneficioso buscar consejo en conjunto. A traves de este proceso, ellos llegaron a entender las necesidades y preocupaciones de cada uno en forma total, y encontraron formas para discutir y resolver sus diferencias.

Hermanos y Hermanas

Conocemos por las experiencias de las familias y los descubrimientos de investigaciones que tener un niño con una discapacidad afecta poderosamente a todos los miembros de la familia. Esto incluye los hermanos y las hermanas del niño. Muchos autores e investigadores han escrito con elocuencia acerca de como la presencia de una discapacidad afecta cada hermano individualmente, tanto como la relacion entre los hermanos (Lobato, 1990; Powell & Gallaher, 1993).

El impacto, de acuerdo a los hermanos mismos, varia de persona a persona. Sin embargo, hay algunos rasgos comunes que corren a traves de sus historias. Para muchos, la experiencia es positiva y de enriquecimiento que les ensena a aceptar a otras personas como ellas son. Algunos se involucran profundamente en ayudar a sus padres a cuidar al niño con una discapacidad, a menudo haciendose cargo de responsabilidades mucho mas alla de sus años en terminos del cuidado y mantenimiento de la casa familiar (Powell & Gallagher, 1993). No es poco comun para los hermanos llegar a ser protectores ardientes y defensores de su hermano o hermana con necesidades especiales o experimentar un sentimiento grande de alegria al verlo alcanzar aun el mas pequeño logro en el aprendizaje o desarrollo. Madurez aumentada, responsabilidad, altruismo, tolerancia, carreras y preocupaciones humanitarias, un sentido de unidad en la familia, confianza en si mismos e independencia se encuentran entre los efectos positivos notados en los hermanos (Lobato, 1990).

En contraste, muchos otros hermanos experimentan sentimientos de amargura y resentimiento hacia sus padres o el hermano o hermana con una discapacidad. Ellos se sienten celosos, abandonados, o rechazados, al tiempo que ven la mayor parte de la entergia, atencion, dinero, y apoyo psicologico de sus padres fluyendo hacia el niño con necesidades especiales (Lobato, 1990; Powell & Gallagher, 1993).

La reaccion y ajuste de los hermanos hacia un hermano o hermana con un discapacidad pueden tambien variar dependiendo de sus edades y niveles de desarrollo. Mientras mas joven sea el hermano sin discapacidades, mas dificil se hara para el entender la situacion e interpretar los eventos en forma realista (Ambler, 1988). Los niños mas jovenes pueden estar confundidos acerca de la naturaleza de la discapacidad, incluyendo su causa. Ellos pueden sentirse culpables o pueden preocuparse de poder - contraer - la discapacidad. A medida que los hermanos maduran, su entendimiento de la discapacidad madura igualmente, pero pueden emerger nuevas preocupaciones. Pueden preocuparse del futuro de su hermano o hermana, acerca de como pueden reaccionar sus compañeros, o acerca de si ellos pasaran o no la discapacidad a sus propios niños.

Claramente, es muy importante para Ud. tomarse el tiempo para hablar abiertamente acerca de la discapacidad de su niño con sus otros niños, explicandola en la mejor

forma que pueda, utilizando terminos apropiados para el nivel de desarrollo de cada niño. Tal como Charles Callahan (1990) recalca, "...informacion, aunque concierna un asunto doloroso, es preferible a la ignorancia distorcionada por la imagionacion." (pg. 157). Al tiempo que los servicios para las familias aumentan, Ud. puede bien encontrar que hay un grupo de apoyo para sus niños, el cual puede proporcionar una tribuna para que los hermanos compartan sus sentimientos con otros en una situacion similar e intercambien informacion factual acerca de discapacidades y enfermedades.

El Niño con Necesidades Especiales

Mucho acerca de como Ud. crie a su niño con una discapacidad dependera de las creencias personales de su familia acerca de la crianza de niños, la edad de su niño, y la naturaleza de su discapacidad. Un punto importante de recordar es que la mayor parte de los asuntos regulares presentes en la crianza de niños habran de aplicarse - los niños con discapacidades pasaran a traves de las etapas usuales de la ninez. Puede que ellos no pasen a traves de las etapas a la misma edad, a la misma tasa, o con el uso de las mismas palabras como los niños sin discapacidades, pero ellos son niños y los chicos son chicos. Nosotros, como padres, podemos creer que todos los niños deben ser tratados del mismo modo, pero en la practica, ese usualmente no es el caso. ¿Por que? Porque quien quiera que haya estado alrededor de niños sabe que ellos tienen personalidades diferentes y que reaccionan diferentemente en situaciones similares. Nosotros alentamos e instamos al niño timido y establecemos limites para el bullicioso. Les decimos a los ruidosos que se mantengan callados y a los callados que se manifiesten. Ofrecemos actividades diferentes para el niño que ama pintar a aquellos que desean jugar a la pelota. Simplemente los niños no son iguales - pero deben tener las mismas oportunidades.

Entre sus oportunidades debe estar la posibilidad de asumir mayores grados de responsabilidad e independencia. Puede haber muchas formas en las cuales su niño puede ayudarse a si mismo o a otros miembros de la familia, incluyendo quehaceres alrededor de la casa. Tomando en cuenta las discapacidades y capacidades de su hijo o hija, Ud. debe considerar que pueden ser estas actividades. Al tiempo que Ud. cuenta con el y alienta a su niño a asumir responsabilidad, su sentido de orgullo propio y competencia tambien aumentara. Tal como Ivonne Mosquera recalca:

"Aunque yo soy ciega, y aunque me tome un poco mas de tiempo para hacer ciertas cosas, de todos modos puedo hacerlas....Una vez que Ud. cumpla una meta, Ud. sera la persona que se sienta bien acerca de ello. Sea que otras personas la feliciten o no, Ud. se sentira mejor, y Ud. sabra que lo hizo por Ud. mismo - porque Ud. nunca se entrego." (Krementz, 1992, pg. 37)

Por el contrario, no contar con el o no alentar a su niño a contribuir al cuidado de si mismo o a los quehaceres de la casa puede enviar el mensaje de que el no es capaz de ayudar. La dependencia es nutrida en su lugar, como Teresa descubrio con su hija Betsy, "Al comienzo fueron cosas pequeñas como abrir la llave del baño. Luego ella queria que yo la cargara en brazos en lugar de usar sus muletas. Ella rehusó aun tratar de usarlas. Yo no podia forzarle a decir no, sin embargo yo supe que esto estaba yendose de las manos." (Finston, 1990, pg. 72)

Por cierto, la naturaleza y severidad de la discapacidad de su niño pueden afectar cuanto el o ella puede ser capaz de participar en los quehaceres de la casa y otros deberes. Peggy Finston recalca:

"¿Entonces, el asunto para cada uno de nosotros es que es un monto - realistico - de normalidad con que puede contarse de su niño? Si contamos con demasiado, corremos el peligro de rechazarle a el como el es. Si contamos con muy poco, fallaremos en alentarle para que haga consigo mismo lo mas que pueda. No hay una sola respuesta para todos nosotros, o aun para todos los de nosotros que enfrentamos a una misma condicion. Lo mejor que podemos hacer es reconocer que esto es una pregunta permanente que necesitamos considerar." (Finston, 1990, pg. 81)

Quizas, algunas de las palabras mas alentadoras para los padres vienen de niños que tienen discapacidades, cuyas experiencias y sentimientos son descritos en numerosos libros. Una idea consistente que ellos expresan es que cuando los padres de un niño con discapacidades cuentan con que su niño desarrolle sus capacidades - cualesquiera que estas puedan ser - esto le da mas poder y fortaleza al niño. Este sentido de poder puede ser encontrado, por ejemplo, en la dedicacion que Tom Bradford escribio para su libro acerca de la perdida del oido; el dedico el libro a su madre "...quien nunca me dio a saber que mi perdida del oido podia haber sido una limitacion." (Bradford, 1991, pg. iii). Eli, un niño de doce años de edad, cuyo ataque de apoplejia resulto en muchas discapacidades fisicas, escribe: "Mis amigos y familia me ayudaron a sobrepasar mis temores. Ellos me alentaron a tratar de hacer de todo, aun si yo estaba determinado a que no podria." (Krementz, 1992, pg. 16). Sarah, una niña de catorce años de edad dice que, a pesar de su pierna artificial, "mis padres me enviaron a un jardin escolar regular, a lecciones de natacion, y a un campamento - todo lo que los otros niños hacian...Yo pienso que el aliento de mi familia tiene mucho que ver con el hecho de que yo tenga una actitud positiva. Ellos nunca me sentaron en frente de un televisor o trataron de detenerme de hacer cualquier cosa que yo quise tratar. Ellos me dieron una niñez normal..." (Krementz, 1992, pg. 83). Roberto, quien tiene paralisis cerebral, recuerda que su madre un dia de dijo, "¿Roberto, por que no nos dedicamos a lo que tu puedes hacer en lugar de aquello que no puedes hacer? Esto fue, cree el, mi punto mas grande de cambio - yo me lance como un cohete!" (Kriegsman, Zaslow, & D. Zmura-Rechsteiner, 1993, pg.s 43-44)

Los Abuelos

A menudo los abuelos son afectados grandemente por el nacimiento de un niño con una discapacidad; el dolor que ellos sienten puede ser doble "dolor por su nieto y dolor por Ud., su propio hijo. Es importante recordar que ellos tambien necesitaran apoyo e informacion y que - la forma en que Ud. se relacione con ellos puede crear el establecimiento de la forma como ellos habran de ayudar a Ud. o no, o como ellos se conduciran con el niño" (Routberg, 1986, pg. 32). Algunos abuelos pueden tener dificultad en aceptar la discapacidad de su nieto, lo cual es tan normal como la etapa de negacion que los padres mismos hayan podido experimentar. Otros seran una fuente grande de ayuda y apoyo, y su involucramiento puede beneficiar la familia (Seligman & Darling, 1989).

Por lo tanto, sus padres y otros miembros de la familia necesitan que se les de las oportunidades de conocer a su niño como una persona, no solamente como una persona con discapacidades (Routburg, 1986). Permitierles llegar a involucrarse con su niño puede tambien permitir a Ud. algun tiempo muy necesitado lejos de las responsabilidades asociadas con el cuidado de un niño con necesidades especiales.

Cuidado del Niño: De Niñeras a Cuidado de Respiro

Todos los padres, en algún momento, probablemente buscarán cuidado para su niño. Para las familias con un niño quien necesita más supervisión o asistencia especializada, encontrar cuidado para su niño puede ser difícil - o sentirse cómodos con el cuidado. Aunque Ud. no trabaje fuera de su hogar y no necesite cuidado regular para su niño, Ud. puede beneficiarse grandemente al contar con el cuidado de su niño ya sea en una base periódica o permanente. Esto le permitiría contar con el tiempo para atender a asuntos personales, gozar de alguna actividad de recreación, o ser relevado de la necesidad constante de cuidar a un niño con una discapacidad o enfermedad crónica (Cernoch, 1989). Verdaderamente, las familias que usan el cuidado de niños en base regular reportan que ello "no solamente nos dio algo por lo cual esperar, sino que también partió el tiempo en piezas que nosotros sentimos que podíamos manejar." (Callahan, 1990, pg. 175). El cuidado del niño, particularmente siguiendo una crisis, puede ser un factor esencial para mantener la salud de su familia y su fortaleza y equilibrio. La madre de un niño con una enfermedad crónica escribe:

"La semana que nuestra familia pasó en la playa fue el regalo más maravilloso... pues nos dio la oportunidad de permanecer fuera de la situación y verla desde la distancia. Ello nos permitió revisar lo que había sucedido antes, poner las cosas en perspectiva, pensar, y planificar. También fuimos restaurados físicamente y fuimos capaces de continuar con mucha más energía... cuidando a nuestra hija." (Cernoch, 1989, pg. 1)

Basicamente, el cuidado de niños cae en varias categorías. Va desde el cuidado proporcionado por parientes, vecinos, o amigos que ayudan, a niñeras, a cuidado más especializado proporcionado por centros de cuidado diurno, centros de servicios de respiro, y enfermeras/médicos especialistas. Cada familia deberá determinar su nivel propio de necesidad en cualquier tiempo. El tipo de cuidado de niños que Ud. seleccione dependerá de un número de factores, incluyendo la naturaleza de la discapacidad de su niño, el costo involucrado en el cuidado, y la duración del tiempo en el cual será proporcionado el cuidado. Si su niño requiere más supervisión o atención que la normal pero no necesita cuidado médico especializado como tal, Ud. puede tener un pariente, un amigo de la familia, o una niñera responsable que ocasionalmente tome el cuidado de su hijo o hija con necesidades especiales.

El cuidado diurno también puede ser importante para el bienestar de los niños con discapacidades, porque representa para ellos la oportunidad de socializar con otros niños. A menudo los padres quieren para su niño con discapacidades las mismas oportunidades que tienen otros niños y se han sentido defraudados al encontrar que muchos centros de cuidado diurno o establecimientos preescolares no estaban disponibles o no eran accesibles a jóvenes con discapacidades. Esta clase de discriminación ahora es ilegal. El Acta de los Americanos con Discapacidades (Americans with Disabilities Act, o ADA) otorga un acceso total a los centros de cuidado diurno para los niños con discapacidades. En algunos casos las necesidades de un niño serán tal que un proveedor o centro de cuidado diurno particular puede no estar equipado para cuidar adecuadamente a aquel niño. La ley ahora proporciona flexibilidad en estos casos; a menudo, los padres tendrán que disponer de los recursos para ayudar al proveedor a estar equipado o tener conocimiento de cómo tomar cuidado de las necesidades de su niño, o encontrar otras fuentes de ayuda.

Ud. puede ayudar a los proveedores de cuidado diurno siendo tan honesto y directo como sea posible acerca de las necesidades de su niño. También puede ser beneficioso dar a conocer a los proveedores del cuidado cuánto ellos son necesitados y justificados

para su niño. La asociación entre los padres y los proveedores del cuidado diurno es muy importante, pero es especialmente así cuando el niño tiene una necesidad especial. Investigaciones han demostrado que los centros de cuidado diurno y preescolares tienen mayor éxito para integrar a los niños con discapacidades cuando el personal acepta y valora la diversidad en los niños que ellos sirven (Peck, Odom, & Bricker, 1993)

Otra alternativa es el cuidado de respiro, un sistema de cuidado temporal para el niño proporcionado por personas familiarizadas con las necesidades de los niños con discapacidades. Cuidado temporal, puede ir desde una hora a varios meses, dependiendo del proveedor del cuidado de respiro y las necesidades y deseos de la familia. Muchos de los proveedores de cuidado de respiro han pasado por entrenamiento especializado y pueden con conocimientos de causa cuidar a los niños cuyas necesidades pueden ir desde supervisión cercana a cuidado médico. El cuidado de respiro puede ser proporcionado a infantes, jóvenes, o adultos con necesidades especiales. En algunos casos el proveedor de cuidado de respiro puede tener la capacidad de proporcionar cuidado solamente para el niño con la discapacidad; en otros casos, puede también tener disponible cuidado para los hermanos. El cuidado de respiro difiere del cuidado diurno en el hecho que no está disponible en una base diaria para permitir a la madre volver a la fuerza de trabajo.

Durante los pasados 10 años, más de 30 estados han pasado legislación para permitir servicios de apoyo a la familia en sus casas, incluyendo el cuidado de respiro (Cernoch, 1989). En mayor forma, el cuidado de respiro puede ser obtenido a través de organizaciones que ofrecen cuidado en el hogar o servicios fuera del hogar, ya sea en base a emergencias o en base a un horario. En muchos estados, agencias de salud mental proporcionan servicios que son gratuitos o valorados en base a una escalafón (de acuerdo a la capacidad de pago que tengan los padres). Para obtener mayor información acerca de los servicios de cuidado de respiro disponibles en su vecindad, busque a los grupos de profesionales que trabajan con los niños de la edad de su niño. El sistema escolar puede proporcionarle información, como también lo puede hacer un grupo local de padres. Otros lugares donde se puede averiguar incluyen:

- El Centro de Información y Entrenamiento de Padres (Parent Training and Information Centers, o PTIs);
- Organizaciones de discapacidad dentro del estado;
- El Departamento de Retraso del Desarrollo del estado;
- El Consejo de Desarrollo de Discapacidades del estado;
- El Programa estatal para los Niños con Necesidades Especiales de Salud;
- El Departamento de Salud y Servicios Humanos, o Servicios Sociales;
- El Departamento de Salud Mental;
- Los Departamentos de Educación estatal y local; y
- La Agencia estatal de Protección y Defensa.

Muchas de estas organizaciones son mencionadas en el directorio telefonico; tambien NICHCY tiene disponible una Hoja de Recursos Estatales, la cual muestra los numeros telefonicos y las direcciones de muchos de estos programas o grupos. Aunque al comienzo muchos padres pueden sentirse reacios a dejar su niño con necesidades especiales al cuidado de alguna otra persona, aquellos que lo han tratado dan amplio testimonio de su valor en restaurar su energia, sentido del humor, y perspectiva.

Trabajando con Profesionales: La Relacion Padre/Profesional

Cory Moore, padre, hablando directamente a los profesionales, escribe:

"Nosotros necesitamos respeto, tenemos que tener valorada nuestra contribucion. Nosotros necesitamos participar, no solamente estar involucrados. Son, por ultimo, los padres quienes conocieron primero al niño y quienes mejor lo conocen. Nuestra relacion con nuestros hijos e hijas es personal y se extiende por el curso de la vida." (Moore, 1993, pg. 49)

Reconociendo el rol central de la familia en la vida de un niño, hoy día muchos sistemas de servicios proporcionan asistencia a los padres y a otros miembros de la familia utilizando lo que es conocido como principios centrados de apoyo a la familia (Shelton, Jeppson, & Johnson, 1989). Dentro de esta filosofia, la influencia de la familia es reconocida como primaria, debido a su impacto directo en el desarrollo del niño y porque la familia sirve como enlace entre el niño y el mundo externo. De este modo, Ud. tiene el derecho de estar totalmente informado e involucrado en las decisiones que afectan a su niño y familia. Muchos de los libros mencionados a traves de este News Digest ofrecen una percepcion clara sobre como Ud. puede trabajar junto con los profesionales para el beneficio de su niño y familia. Las mejores relaciones estan caracterizadas por el respeto mutuo, confianza, y apertura, donde tanto Ud. como el profesional cambian informacion e ideas acerca del mejor cuidado, intervencion medica, o programa educativo para su niño. Ademias, debe ser intercambiada informacion acerca de las necesidades de su familia y acerca de las formas como obtener ventaja de los padrones de ayuda que ya existen dentro de la familia (Fewell & Vadasy, 1986). Tanto Ud. como el profesional necesitan hablar claramente acerca de los asuntos y escuchar cuidadosamente. Verdaderamente, ambos tienen una pericia importante que compartir.

Ud., por ejemplo, tiene conocimiento intimo de su niño con necesidades especiales. Ud. vive y observa a su hijo o hija en una base diaria y puede contribuir invaluable informacion acerca de su rutina, desarrollo, historia, puntos fuertes, flaquezas, etc. Para hacer un diagnostico exacto, determinar terapia apropiada, u otras intervenciones, y entender las necesidades de su niño y los recursos de su familia, el profesional necesita su perspectiva y su percepcion clara unica.

El profesional tambien tiene conocimientos especializados con que contribuir - aquellos de su disciplina. A menudo Ud. debe confiar en el juicio del profesional en los asuntos que son criticos para el bienestar de su niño, una posicion que le podria hacer sentirse en una base desigual e incierta. Cuan comfortable Ud. se sienta con el profesional, cuan bien Ud. sienta que este se relaciona con su niño, y cuan abiertamente el responda a sus preocupaciones y proporcione informacion, en muchos casos determina si Ud. continua trabajando con el profesional o decide buscar los servicios de otro.

Por lo tanto, debe haber una relación de mutualidad entre los padres y el profesional. Los padres y los profesionales necesitan confiar y sentirse confiados, ambos necesitan admitir la verdad cuando no saben algo o cuando están equivocados, y ambos necesitan negociar entre ellos (Finston, 1990). Confianza, respeto, y comunicación abierta entre los padres y el profesional son, por consiguiente, esenciales para establecer una relación de trabajo buena. Esto puede tomar tiempo en desarrollarse y requiere esfuerzos de ambas partes. Con este fin muchos padres escritores sugieren:

- Si Ud. está buscando un especialista con quien Ud. pueda trabajar bien, pregunte a otros padres de niños con discapacidades. A menudo ellos pueden sugerir el nombre de un terapeuta del lenguaje o físico, un doctor, dentista, cirujano, etc.
- Si Ud. no entiende la terminología que usa un profesional, haga preguntas. Diga, "¿Qué es lo que Ud. quiere decir con esto? Nosotros no le entendemos."
- Si es necesario, escriba las respuestas del profesional. Esto es particularmente beneficioso en situaciones médicas cuando un medicamento o terapia va a ser administrado.
- Aprenda tanto cuanto pueda acerca de la discapacidad de su niño. Esto ayudará a Ud. con su niño y también puede ayudarlo a participar más completamente en el proceso de equipo.
- Para las visitas al doctor, terapeuta, o escuela, prepare una lista de preguntas y preocupaciones que a Ud. le gustaría discutir con el profesional.
- Mantenga una libreta de notas en la cual Ud. puede anotar toda la información concerniente a su niño con necesidades especiales. Esta puede incluir la historia médica de su niño, los resultados de pruebas, observaciones acerca de conducta o síntomas que pueden ayudar al profesional a hacer bien su trabajo (una libreta de hojas sueltas es fácil de mantener y de agregarle información).
- Si Ud. no está de acuerdo con las recomendaciones de un profesional, dígalos. Sea tan específica como pueda acerca de por qué Ud. no está de acuerdo.
- Haga todo lo que sea necesario para encontrar un buen médico. Investigue y cambie de médico hasta que se sienta seguro que ha explorado todo el potencial y posibilidades. Como Irving Dickman (1989) dice, "Busque, y tenga esperanza." (pg. 100)
- Mida las recomendaciones de un profesional para los programas de tratamiento en el hogar y las otras intervenciones contra su horario propio, su finanzas, y otros compromisos. Tal vez Ud. no pueda seguir el consejo o tomar una responsabilidad más, sintiéndose como Helen Featherstone cuando escribo, "Que es lo que debo dejar de hacer?...No queda tiempo libre de mi vida, y por cada quince minutos de actividad que ha sido agregada, una de ellas debe ser quitada." (Featherstone, 1980, pg. 78). Peggy Finston señala que, "...la mayoría de los profesionales no están familiarizados con la suma total de nuestras obligaciones y no se atreven a darnos permiso para desistimos. Es cosa de nosotros. Esta en nuestro poder tomar la decisión." (Finston, 1990, pg. 188).

Para concluir, es importante que la relación padres/profesional proporcione poder a los padres para ser un participante total en coleccionar información, distribuir la información, y en tomar las decisiones. Sin embargo, al final depende de Ud. el decidir que rol Ud. quiere tomar en este proceso, como también en que rol Ud. necesita ayuda. Es útil saber que las familias, en verdad, eligen roles diferentes en sus relaciones con los profesionales. Algunos padres quieren permitir a los profesionales tomar la mayoría de las decisiones acerca de su niño, otros quieren servir como informantes del profesional, algunos quieren tener poder de veto, y finalmente algunos padres quieren un rol compartido en la intervención con su niño (McBride et al., 1992).

Ud. también tiene la libertad de cambiar de opinión acerca del rol o nivel de involucramiento que Ud. quiera o pueda asumir en cuanto se refiere a los servicios para su niño. Ud. puede determinar que Ud. elige roles diferentes en oportunidades diferentes para propósitos diferentes. Sea tan directa como le sea posible acerca de lo que Ud. quiere o no quiere tomar en cuanto a esto se refiere.

Enfrentando Preocupaciones Financieras

Los gastos asociados con la crianza de los niños pueden disminuir los recursos de la familia. Cuando un niño tiene una discapacidad, particularmente una que involucre un costo alto en cuidados médicos, una familia puede rápidamente ser aplastada económicamente. Mientras a menudo es difícil resolver completamente las preocupaciones financieras, hay un número de cosas que los padres pueden hacer y que pueden ayudar. Charlotte Thompson recomienda que, tan pronto como los padres lleguen a saber que su niño tiene una discapacidad, dos decisiones deben ser tomadas inmediatamente. Estas son:

- Comience un programa para organizar y manejar sus demandas financieras nuevas. "Esto no solo significa el manejo del dinero de cada día, sino que también significa mantener un control cuidadoso de sus gastos médicos y sus pagos." (Thompson, 1986, pgs. 101-102). Hay disponible un número de guías para el manejo del dinero que explican cómo hacer esto.
- Busque información acerca de cualquier programa de asistencia financiera. "Si la agencia del estado que toma el cuidado de los niños con discapacidades es contactada inmediatamente, puede ser que asuma la responsabilidad financiera para el cuidado de su niño/a partir del comienzo." (Thompson, 1986, pg. 102).

A menudo, tanta atención es dirigida hacia el cuidado de la salud que los doctores y otros miembros del personal médico pueden dejar de mencionar los recursos de asistencia financiera que se hayan disponibles. Muchos estados han establecido legislación que intenta ayudar a las familias de niños con una discapacidad para enfrentar sus preocupaciones financieras, pero los padres deben estar - bien informados y ser persistentes - para obtener las respuestas que ellos necesitan.

Muchos niños con discapacidades, de acuerdo a sus discapacidades, son elegibles para recibir los beneficios de Ingresos Suplementarios del Seguro Social (Supplemental Security Income, o SSI). Una decisión reciente de la Corte Suprema de los Estados Unidos (Sullivan v. Zebley) ha creado cambios en los requisitos para la elegibilidad de estos beneficios. Debido a estos cambios, un mayor número de niños son ahora elegibles. Algunos niños a quienes en el pasado se les negaron los beneficios (por ejemplo, después del 1 de enero de 1980) pueden ser aun elegibles para recibir los

beneficios en forma retroactiva. El limite de ingresos para las familias que tienen un niño con una discapacidad puede ser mas de \$21,500 por año, con un total de recursos de \$5,000 para una familia de dos padres con un niño. Familias de mas miembros tienen un limite de ingresos mas alto. Por lo tanto, es una idea buena para todas las familias con un niño ciego o quien tiene una discapacidad solicitar la asistencia de los beneficios de Ingresos Suplementarios del Servicio Social. Si se determina que un niño es elegible para recibir los beneficios de SSI, el o ella automaticamente es elegible para recibir los beneficios de Ayuda Medica (Medicaid), aunque los ingresos de la familia sean mas altos que los que tradicionalmente eran requeridos por Medicaid en ese estado. Eso es muy importante para los niños con discapacidades quienes pueden tener muchas necesidades medicas (Clark & Manes, 1992).

Si su niño califica para recibir Medicaid, la mayoría de los servicios de intervencion temprana pueden ser pagados por Medicaid. Si su niño califica para recibir Medicaid, es importante hacer que el o ella sea evaluado por un proveedor calificado para llevar a cabo el programa de Seleccion Temprana Periodica, Diagnostico y Tratamiento (Early Periodic Screening, Diagnostic, and Treatment, o EPSDT). Si un programa EPSDT determina que su niño tiene una condicion que requiere tratamiento debido a una "necesidad medica", entonces el costo puede ser pagado por Medicaid. Además, cada estado tiene un sistema llamado "Child Find", el cual es responsable por ubicar y evaluar los niños con discapacidades. La ley federal requiere que esto sea proporcionado gratis. Pero a veces, aunque no se esta supuesto a estar en una lista de espera, puede tomar mucho tiempo lograr que su niño sea evaluado. Por lo tanto, es importante conocer que otros recursos pueden ser usados para obtener la ayuda para su niño.

Los beneficios de seguros privados son uno de tales recursos. Normalmente, cuidados de enfermos, terapia fisica, servicios psicologicos, y servicios de nutricion pueden ser reembolsados por los seguros privados. En algunos casos, terapia ocupacional y terapia de lenguaje tambien son reembolsables. Costos educacionales relacionados con la discapacidad del niño son raramente cubiertos por el seguro. Sin embargo, es util mantener anotaciones de los gastos educacionales, porque estos son deducibles en sus declaraciones de impuestos Federales.

Algunos recursos adicionales a ser contactados en su busqueda de asistencia financiera incluyen:

- Trabajadores sociales de hospitales
- Departamento de Salud Publica
- Enfermeras de Salud Publica
- Agencias voluntarias
- Organizaciones de discapacidades, y
- Agencias gubernamentales del estad (normalmente aparecen bajo - State Government (Gobierno del Estado) en la guia telefonica), particularmente aquellos departamentos que supervigilan los programas para niños con discapacidades.

Debido a que buscar asistencia puede involucrar muchos llamados telefonicos, es una idea muy buena tener papel y lapicero a mano para anotar los nombres y numeros de telefonos de todos aquellos a quien Ud. ha contactado, tanto como las referencias que ellos puedan darle. Si Ud. cree o no que sus ingresos son muy altos para que su familia califique para recibir asistencia financiera:

"...La clave es seguir tratando, para obtener mas informacion, para seguir algunas guias, y para continuar solicitando varios tipos de asistencia financiera. Esto puede parecer como un laberinto sin fin de papeleo, pero con suerte, al final, alguno de estos papeles sera la luz verde que puede ayudar a Ud. a pagar los costos medicos de su niño. Siga adelante." (Thompson, 1986, pg. 103)

Planificando el Futuro

A los padres no les es posible imaginar todas las paradas y desvios que ellos haran durante su viaje inesperado que los llevara hacia el futuro. Pero Ud. probablemente estara pensando en momentos diferentes acerca de que espera el futuro para su niño. Los partidarios creen que es importante que los padres tengan expectativas acerca de lo que su niño con discapacidades puede alcanzar en el futuro y que alienten a su niño a desarrollar tanta independencia como le sea posible, considerando la naturaleza y severidad de su discapacidad (Dickman, 1993).

En los ultimos 20 años, las alternativas para los niños y adultos con discapacidades se han expandido grandemente. Las escuelas han desarrollado tecnicas educacionales especializadas para promover el aprendizaje y la adquisicion de destrezas funcionales que permitan a los individuos con discapacidades tener preferencias acerca de donde ellos viven, trabajan, y juegan, y quienes ellos tienen como amigos. El movimiento para incluir a los individuos con discapacidades en la corriente principal de la escuela esta creciendo, con una presion significativa que viene de los padres. La premisa detras de la inclusion es que los individuos con discapacidades no deben ser segregados, sino que deben tener las mismas oportunidades que tienen los individuos sin discapacidades - esto es, las mismas oportunidades de ir a las escuelas de los vecindarios, para ser educados juntos con sus compañeros sin discapacidades, y participar tan completamente como les sea posible en las actividades escolares. Sin embargo, para asegurar el exito de la inclusion, los sistemas escolares deberan proporcionar a cada estudiante con los apoyos apropiados a sus necesidades. Apoyo, entrenamiento, y asistencia tecnica deben tambien estar disponibles para los maestros y para los compañeros sin discapacidades. Por lo tanto, es importante que los padres esten al tanto de como las decisiones de inclusion son tomadas en relacion a su niño e intercedan para obtener apoyos que ellos sienten que su niño, maestro(a), y el grupo de compañeros necesita para que la ubicacion inclusiva tenga exito.

La inclusion, sin embargo, significa algo mas que solamente incluir a los estudiantes con discapacidades en la corriente principal de las actividades escolares. Los estudiantes creceran y dejaran la ubicacion escolar. ¿Que tiene el futuro para ellos como adultos? Esto es, naturalmente una gran preocupacion para los padres, defensores de discapacidades, organizaciones de discapacidades, y personas con discapacidades. Por un tiempo muy largo, los estudiantes han completado los años escolares y entrado a la vida de un adulto, la cual carece de oportunidades para ser empleado, mejorar su educacion, o participar en la comunidad (McLaughlin, 1993). Ahora, con la ayuda de la legislacion federal y las preocupaciones de muchos partidarios, la vida adulta de los individuos con discapacidades ofrece una promesa en aumento. El Acta Para la Educacion de los Individuos con Discapacidades (Individuals with Disabilities Education Act, o IDEA) ahora requiere que el personal escolar, los padres, y cada estudiante con discapacidades (de 16 años de edad o mayores, y en muchos casos, menores) planifiquen la transicion del estudiante desde la escuela a un ambiente post-escolar, incluyendo empleo, educacion adicional o entrenamiento, modo de vivir en forma independiente, y participacion en la comunidad (Wandry & Repetto, 1993). Esta legislacion intenta preparar a los jovenes con

discapacidades para el mundo del adulto y los roles que ellos encontraran al dejar la escuela superior, con el proposito de maximizar su participacion en la corriente principal de la sociedad. Es mas, el Acta para Los Americanos con Discapacidades (Americans with Disabilities Act, o ADA) ha incorporado en la ley provisiones que garantizan muchos de los principios de la inclusion como derechos individuales. Muchos de los centros de cuidado de niños no pueden rehusar servir a los niños porque ellos tienen una discapacidad. Al fin, a un individuo calificado no se le puede negar empleo porque el o ella tiene un discapacidad. Ahora las acomodaciones publicas debe ser accesibles a todos los individuos. Muchos estados han estado trabajando muy activamente para establecer bases de apoyo comunitario, de modo que los individuos con discapacidades puedan llevar sus vidas tan independientemente como les sea posible.

Por lo tanto, cuando Ud. contemple el futuro de su hijo o hija con discapacidades y desarrolle las metas para aquel niño, puede serle util considerar las sugerencias siguientes:

- Asegurese que su hijo tenga las oportunidades de adquirir ahora las destrezas que lo haran tan independiente como le sea posible en el futuro.
- Asegurese que su niño tenga las oportunidades para desarrollar las destrezas sociales que pueden ser utilizadas en una variedad de situaciones (salas de clases regulares y la exposicion a ambientes diferentes son utiles con respecto a esto).
- Prepare su testamento el cual proveera el cuidado de su niño y asegurara su elegibilidad para recibir beneficios del gobierno (Para mayor informacion acerca de la planificacion de herencia solicite de NICHCY una copia gratuita de su publicacion Estate Planning - Planificacion de Herencias). Algunos estados ahora proporcionan la creacion de fondos de fideicomiso auto-suficientes los cuales permiten a los padres dejar dinero a un niño con una discapacidad sin descalificar a aquel niño (aun de edad adulta) de recibir los beneficios del gobierno. Otros estados requieren que un fondo de fideicomiso para necesidades especiales sea establecido.
- Ensene a su niño a ser responsable de sus necesidades personales o propias (por ejemplo, cuidado de si mismo, quehaceres del hogar).
- Trabaje con la escuela y otras agencias para asegurar que la planificacion de la transicion de su hijo(a) tenga lugar y que contemple entrenamiento para empleo futuro, coordinacion con los proveedores de servicios para adultos, investigando igualmente la educacion post-escolar o entrenamiento y la participacion en las actividades de la comunidad.
- Ayude a su niño a desarrollar auto-determinacion y destrezas de auto-defensa.
- Explore alternativas en su comunidad en cuanto a viviendas para adultos con discapacidades.

Sumario

En este News Digest hemos mirado a muchos de los asuntos que Uds. enfrentan como padres de un niño con una discapacidad. Llegar a saber que su niño tiene una discapacidad o enfermedad es solamente el comienzo de el viaje. Algunas veces, Ud.

se sentiría aplastado por los desafíos asociados con la discapacidad y por el esfuerzo de sus emociones propias. Y mientras Ud. se puede sentir solo y aislado, hay disponibles muchos puntos de apoyo. Otros padres pueden ser fuentes invaluable de ayuda e información. También, hay disponibles servicios - servicios de intervención temprana para infantes, servicios educacionales para los niños de edad escolar, y servicios disponibles a través de agencias públicas que pueden asistir a su familia entera. Tener acceso a información y fuentes de apoyo puede ser crítico para mantener una vida de familia saludable y estable.

Con este fin, nosotros estimulamos a Ud. a leer, a hablar con otros padres quienes tienen un niño con una discapacidad, a hablar entre Uds. y con otros miembros de la familia, y a extender la mano para solicitar asistencia cuando la necesite.

Terminamos con las palabras de Clare Claiborne Park, tal como ella reflexiona sobre la experiencia y emociones de ser un padre de un niño con discapacidades. "Esta experiencia que nosotros no elegimos, por la cual hubieramos dado cualquier cosa para evitar, nos ha hecho diferentes, nos ha hecho mejores. A través de ella nosotros hemos aprendido la lección de Sofocles y Shakespeare - que uno crece a través de sufrir. Y eso también es el regalo de Jessy. Ahora escribo lo que hace quince años yo seguiría pensando no era posible que yo escribiera; que si hoy día yo tuviera la opción de aceptar la experiencia, con todo lo que ella involucra, o rechazar la dadora amarga, yo tendría que extender mis manos - porque de ella ha llegado para todos nosotros una vida inimaginable. Y yo no cambiaré la última palabra de la historia. Ella continúa siendo amor." (Park, 1988, pg. 320)

Referencias

Ambler, L. (Ed.). (1988). Children with disabilities: Understanding sibling issues. NICHCY News Digest, Number 11, 1-12.

Behr, J. (1991). [Testimony on early intervention.] In U.S. Senate, Senate report to accompany S. 1106. Washington, DC: GPO.

Blacher, J. (1989). Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: Fact or artifact? In B.E. Hanft (Ed.), Family-centered care. Rockville, MD: American Occupational Therapy Association.

Bradford, T.H. (1991). Say that again, please! Insights in dealing with hearing loss. Dallas, TX: Author.

Callahan, C.R. (1990). Since Owen: A parent-to-parent guide to care of the disabled child. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press.

Cernoch, J. (1989). Respite care: A gift of time. NICHCY News Digest, Number 12, 1-12.

Clark, J., & Manes, J. (1992). The advocate's guide to SSI for children. Washington, DC: Mental Health Law Project.

Coleman, R. (1990, April). [Unpublished remarks]. Washington, DC: The George Washington University.

Dickman, I.R. (1989). The parent-professional partnership: A parent's perspective. In J.M. Levy, P.H. Levy, & B. Nivin (Eds.), *Strengthening families: New directions in providing services to people with developmental disabilities and their families* (pp. 97-104). New York: Young Adult Institute and Workshop, Inc.

Dickman, I.R. (1993). *One miracle at a time: Getting help for a child with a disability* (rev. ed.) New York: Simon & Schuster. Featherstone, H. (1980). *A difference in the family: Life with a disabled child*. New York: Basic Books.

Fewell, R.R., & Vadasy, P.F. (1986). *Families of handicapped children: Needs and supports across the life span*. Austin, TX: Pro-Ed.

Finston, P. (1990). *Parenting plus: Raising children with special health needs*. New York: Dutton.

Krahl, R. (1989). *Rebuilding your dream: Family life with a disabled child*. Iowa City, IA: University of Iowa.

Kremetz, J. (1992). *How it feels to live with a physical disability*. New York: Simon & Schuster.

Kriegsman, K.H., Zaslou, E.L., & D. Zmura-Rechsteiner, J. (1992). *Taking charge: Teenagers talk about life and physical disabilities*. Rockville, MD: Woodbine House.

Lamb, M.E. (1976). Fathers and child development: An integrative overview. In M.E. Lamb (Ed.), *The role of the father in child development*. New York: John Wiley and Sons.

Levin, T. (1992). *Rainbow of hope: A guide for the special needs child*. North Miami Beach, FL: Starlight.

Lobato, D.J. (1990). *Brothers, sisters, and special needs*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Mahoney, G., O. Sullivan, P., & Robinson, C. (1992). The family environment of children with disabilities: Diverse but not so different. *Topics in Early Childhood Special Education*, 12(3), 386-402.

McAnaney, K.D. (1992). *I wish: Dreams and realities of parenting a special needs child*. Sacramento, CA: United Cerebral Palsy Associations, Inc.

McBride, S., Brotherson, M.J., Joanning, H., Whiddon, D., & Demmit, A. (1992). *Implementation of family centered services: Perceptions of professionals and families*. Unpublished manuscript, Human Development and Family Studies, Iowa State University, Iowa.

McLaughlin, M.J. (1993). Promising practices and future directions for special education. *NICHCY News Digest*, 2(2), 1-24.

Moore, C. (1990). *A reader's guide for parents of children with mental, physical, or emotional disabilities* (3rd ed.). Rockville, MD: Woodbine House.

Moore, C. (1993). Maximizing family participation in the team process. In L. Kupper (Ed.), *Second National Symposium on Effective Communication for Children and Youth with Severe Disabilities: Topic papers, reader's guide, and videotape* (pp. 43-54). McLean, VA: Interstate Research Associates.

Park, C. (1988). *The siege: The first eight years of an autistic child with an epilogue, fifteen years later*. Boston: Little, Brown.

Peck, C.A., Odom, S.L., & Bricker, D.D. (1993). *Integrating young children with disabilities into community programs: Ecological perspectives on research and implementation*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Powell, T., & Gallagher, P.A. (1993). *Brothers and sisters: A special part of exceptional families* (2nd ed.). Baltimore, MD: Paul H. Brookes

Ramirez, C. (1993, April 19). [Unpublished panelist remarks]. In A. Turnbull (Leader), *Forum on future directions: Visions and strategies for family-researcher collaboration*. Forum at the annual meeting of the Council for Exceptional Children, San Antonio, TX.

Routburg, M. (1986). *On becoming a special parent: A mini-support group in a book*. Chicago: Parent/Professional Publications.

Seligman, M., & Darling, R.B. (1989). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability*. New York: Guilford.

Shelton, T., Jeppson, E., & Johnson, B. (1989, June). Family centered care for children with special health needs. Washington, DC: Association for the Care of Children's Health.

Sutton, B. (1982). A mother's view. *Clinical proceedings*. Children's Hospital National Medical Center. *The Child with Spina Bifida: II Psychological, Educational, and Family Concerns*, 38(4), 213. [As cited in Pueschel, S., Bernier, J., & Weidenman, L. (1988). *The special child: A sourcebook for parents and children with developmental disabilities* (pp. 16-17). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Thompson, C.E. (1986). *Raising a handicapped child: A helpful guide for parents of the physically disabled*. New York: Ballantine Books.

Wandry, D., & Repetto, J. (1993, March). *Transition services in the IEP*. NICHCY Transition Summary, 1-28.

Wikler, L., Wasow, M., & Hatfield, E. (1982). Chronic sorrow revisited: Parent vs. professional depiction of the adjustment of parents of mentally retarded children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 51, 63-70.

Las Casas Editoriales

Para ayudarle a obtener los materiales mencionados en esta publicación, hemos proporcionado los nombres, direcciones, y números de teléfono de las casas editoriales. Si le interesa obtener un recurso, será necesario que se comunique con la casa editorial para conocer el procedimiento de orden y pago. Estas direcciones y números de teléfono, por supuesto, están sujetas a cambios sin notificación previa.

American Occupational Therapy Association, 4720 Montgomery Lane, P.O. Box 31220, Bethesda, MD 20824-1220. Telefono: (301) 652-2682.

Association for the Care of Children's Health, 7910 Woodmont Avenue, Suite 300, Bethesda, MD 20814-3015. Telefono: (301) 654-6549.

Ballantine Books: Comuniquese con Special Needs Project, 3463 State Street, Suite 282, Santa Barbara, CA 93105. Telefono: 1-800-333-6867; (805) 683-9633.

Basic Books, Comuniquese con Special needs Project, 3463 State Street, Suite 282, Santa Barbara, CA 93105. Telefono: 1-800-333-6867; (805) 683-9633.

Dutton: Comuniquese con Penguin-USA Books, Box 999, Bergenfield, NJ 07621. Telefono: (212) 366-2000, o 1-800-253-6476.

GPO (Government Printing Office), Superintendent of Documents, Washington, DC 20402. Telefono: (202)783-3238.

Guilford Press, 72 Spring Street, New York, NY 10012. Telefono: 1-800-365-7006.

Interstate Research Associates: Comuniquese con NICHCY, P.O. Box 1492, Washington, DC 20013. Telefono: 1-800-695-0285, o (202) 884-8200.

John Wiley & Sons, Eastern Distribution Center, 1 Wiley Drive, Somerset, NJ 08875-1272. Telefono: 1-800-225-5945.

Johns Hopkins University Press, Hampden Station, Baltimore, MD 21211. Telefono: 1-800537-5487.

Mental Health Law Project (ahora conocido como Judge David L. Bazelon Center for Mental Health Law), 1101 Fifteenth Street N.W., Suite 1212, Washington, DC 20005. Telefono: (202) 467-5730.

Little, Brown, 200 West Street, Waltham, MA 02254. Telefono: 1-800-759-0190.

Parent/Professional Publications, P.O. Box 59730, Chicago, IL 60645. Telefono: (312) 262-8882.

Paul H. Brookes Publishing, P.O. Box 10624, Baltimore, MD 21285. Telefono: 1-800-638-3775.

Pro-Ed, 8700 Shoal Creek Boulevard, Austin, TX 78758. Telefono: 1-800-397-7633.

Simon & Schuster, Order Processing Department, P.O. Box 11071, Des Moines, IA 50336-1071. Telefono: 1-800-374-1200; (515) 284-6751.

Starlight Publishing, 1893 N.E. 164 Street, Suite 100, North Miami Beach, FL 33162. Telefono: (305) 944-8446.

United Cerebral Palsy Associations: Comuniquese con UCPA of California, 1507 21st Street, Suite 204, Sacramento, CA 95814. Telefono: (916) 442-3573.

University of Iowa: Comuníquese con Campus Stores, The University of Iowa, 100 Oakdale #M105, Iowa City, IA 52242. Teléfono: (319) 335-4645.

Young Adult Institute and Workshop, 460 West 34th Street, New York, NY 10001. Teléfono: (212) 563-7474.

Woodbine House, 6510 Bells Mill Road, Bethesda, MD 20817. Teléfono: 1-800-843-7323; (301) 897-3570.

El News digest de NICHCY se produce en respuesta a los pedidos de padres, profesionales, y otros individuos interesados. NICHCY disemina otros materiales y puede responder a pedidos de información individuales. Para mayor información y asistencia, o para recibir una Lista de Publicaciones de NICHCY, pongase en contacto con NICHCY, P.O. Box 1492, Washington, DC 20013, o llame al teléfono 1-800-695-0285 (Voz/TT) y (202) 884-8200 (Voz/TT).

Personal del Proyecto

Director del Proyecto: Suzanne Ripley
Editora: Lisa Kupper
Traductora: Bernardita McCormick

Autores

“Ud. No Esta Solo”
Patricia McGill Smith
National Parent Network on Disabilities
Alexandria, Virginia

“El Viaje no Planificado”
Carole Brown, Ph.D.
The George Washington University
Washington, DC

Samara Goodman, M.A.
Arlington Public Schools, Arlington, Virginia

Lisa Kupper
NICHCY, Washington, DC

Esta información queda en manos y dominio del público a menos que se indique lo contrario. A los lectores se les anima a copiar y compartir la información, pero por favor den crédito al National Information Center for Children and Youth with Disabilities (NICHCY). Por favor comparta sus ideas y comentarios con nuestro personal a través de la correspondencia con nuestra editora.
