

The Special EDge

Invierno/Primavera de 2009

Volumen 22

Numero 2

El gran cambio

El cambio de Early Start a los servicios de preescolar

S Por Nora Thompson, Directora Ejecutiva, Matrix Parent Network

Si usted tiene un bebé o un niño pequeño con discapacidades, probablemente está recibiendo servicios de intervención temprana a través del programa Early Start de California. Y quizá escuchó que alguien mencionó la “transición” que ocurre cuando un niño cumple tres años de edad.

“¿La transición hacia dónde?”, se preguntará usted. “¿Hacia dónde se supone que iremos? Recién estamos adaptándonos a todas estas personas que están ayudando a mi hijo y a mi familia.”

Lo más probable es que sus proveedores de servicios se hayan convertido en una parte constante y conocida de su vida. Por fin comprende algunas de las decenas de abreviaturas y palabras que circulan, tales como Plan Individualizado de Servicios para la Familia (Individual Family Service Plan [IFSP]), terapia física (Physical Therapy [PT]), terapia ocupacional (Occupational Therapy [OT]), coordinación de servicios; la lista puede parecer interminable, pero usted por fin siente que es algo casi natural. Y ahora empiezan a hablar de la transición. Es casi como si una alarma sonara de pronto y le indicara que saliera de un mundo en el que recién empieza a sentirse cómodo.

La transición se define, en general, como “el cambio de un lugar o estado a otro”. Es un proceso que puede causar temor y entusiasmo al mismo tiempo.

Cuando se aplica a las familias de niños que reciben servicios de intervención temprana, en general la transición significa dejar un sistema de servicios conocido y pasar a otra forma de hacer las cosas.

Usted se preguntará, en primer lugar, por qué debe hacer cambios y por qué el momento mágico para hacerlos es cuando su hijo cumple tres años. La respuesta se encuentra en la Ley de Educación para Personas con Discapacidades (Individuals with Disabilities Education Act [IDEA]), una ley federal que garantiza que todos los niños, sin importar el grado de su discapacidad, tengan acceso a una educación pública gratuita y adecuada (free and appropriate public education [FAPE]) en el ambiente menos restringido (least restrictive environment [LRE]). Esta ley tiene dos partes importantes: La Parte C, para bebés y niños pequeños, desde el nacimiento hasta los treinta y seis meses de edad; y la Parte B, para niños de tres a veintidós años de edad. Entonces, cuando un niño cumple tres años, la ley requiere que su hijo (y usted) dejen el programa Early Start con sus Planes Individualizados de Servicios para la Familia y coordinadores de servicios (Parte C de IDEA), y pasen al Programa Individualizado de Educación (Individualized Education Program [IEP]) para niños en edades de preescolar y escolar (Parte B de IDEA).

La mayoría de los proveedores de ser-

vicios de la Parte C no van simplemente a pedirle que se vaya a un preescolar y abandonarlo a su suerte. Pero antes de que ocurra esta transición en particular, usted deberá reunir información, analizar detenidamente sus opciones y hacer planes. Las estrategias que describo a continuación lo ayudarán a hacer más fácil este cambio. Y hay proveedores de servicios de preescolar que desarrollarán relaciones con usted por su parte.

Primero, hay algunas cosas que le convendrá saber.

Cambio, continúa en la página 11

En este número: El apoyo familiar y la participación de los padres

**El Departamento de Educación
de California promueve la
participación de los padres**

3

**Cómo recorrer el sistema de
educación especial**

6

¿Preguntas? Con quién hablar?

8

Reflexión de una madre veterana

16

Insert

**Directorio comentado de las
entidades para padres de California**



Mary Hudler, Directora, Departamento de Educación de California, División de Educación Especial

Este número de The Special EDge se concentra en los recursos para los padres y tutores de estudiantes con discapacidades. Estos adultos saben apreciar la complejidad del sistema en el que están ayudando a desenvolverse a sus hijos, y también de los desafíos que implica el ayudar a sus hijos a alcanzar sus metas académicas.

Lamentablemente, hay muchos estudiantes con necesidades especiales cuyos padres no es posible identificar ni ubicar, estudiantes que se han convertido en pupilos del estado, o que no tienen hogar ni compañía. Para proteger los derechos de estos niños, asistir en la satisfacción de sus necesidades individuales y para mejorar sus resultados educativos, existen leyes y reglamentaciones tanto federales como estatales que reconocen la necesidad de contar con padres sustitutos.

Un padre sustituto es un adulto nombrado por una entidad educativa local (local educational agency [LEA])—a menudo en respuesta a una orden judicial—que representa a un estudiante cuando éste no tiene representación paterna y ha sido derivado para que reciba, o ya está recibiendo, educación especial. Como primera preferencia, la LEA elegirá a un familiar que esté a cargo del cuidado del menor, un padre de crianza o un representante especial nombrado por el tribunal. Si ninguna de esas personas está dispuesta a o en condiciones de actuar, se podrá nombrar a otra persona habilitada para que actúe como padre sustituto del niño.

Las LEA deben nombrar a un padre sustituto dentro de los 30 días de que se determine que el niño necesita uno. Asimismo, es más probable que las entidades tengan éxito si disponen de un proceso constante para seleccionar, evaluar y capacitar a un grupo de candidatos que cumplan esta importante función.

Por ley, el padre sustituto asume todos los derechos de paternidad en el proceso de desarrollo e implementación de un programa individualizado de educación (Individualized Education Program [IEP]). El padre sustituto representa al niño en todos los temas relacionados con la educación, incluidos entre otros, la identificación, evaluación, planificación de la instrucción, ubicación educativa, actualizaciones y revisiones del IEP y la provisión de una educación pública gratuita y adecuada (free and appropriate public education [FAPE]).

Los adultos que deciden convertirse en padres sustitutos invierten una parte considerable de sí mismos y de su tiempo. Con el fin de representar al niño de la mejor manera posible, estos adultos deben aprender sobre las necesidades especiales del niño al que se los asigna y sobre los efectos de la discapacidad del niño en su aprendizaje. También se espera que los padres sustitutos sean sensibles a las características culturales del niño y que conozcan los requisitos de la educación especial, las garantías procesales y los recursos de la comunidad educativa que pueden asistir al niño.

La función del padre sustituto continúa hasta que el niño deja de necesitar servicios de educación especial o cumple dieciocho años de edad. Sin embargo, existen excepciones y la función puede continuar si, cuando el niño cumple dieciocho años (la mayoría de edad), decide no tomar decisiones educativas, o si se determina legalmente que el niño es incapaz de tomar tales decisiones. Por otra parte, el nombramiento de un padre sustituto se puede acortar si se nombra a otro adulto responsable para que represente al niño, o si se restituye plenamente el derecho del padre o tutor del niño a tomar decisiones educativas.

Para obtener más información sobre cómo convertirse en padre sustituto, puede consultar el manual de la División de Educación Especial del Departamento de Educación de California: Los padres sustitutos en la educación especial de California: panorama general (Surrogate Parents in California Special Education: An Overview). El manual está disponible en línea en www.cde.ca.gov/sp/se/sr/surrogateparents.asp.

Directora, División de Educación Especial del Departamento de Educación de California	Mary Hudler
Control de contratos e integración de proyectos	Janet Canning
Directores de proyectos	Anne Davin
Redactora	Mary Cichy Grady
Asistentes de redacción	Giselle Blong
Consultoras de CDE Alison Smith	Georgianne Knight
Consultoras del Contenido	Linda Blong Linda Landry Geri West
Redactora de Contenido y Copia	Kris Murphey
Colaboradores especiales	Janet Mandelstam Patricia Moore NorahThompson

The Special EDge es una publicación cuatrimestral del Proyecto CalSTAT (California Services for Technical Assistance and Training [Servicios de Asistencia y Capacitación Técnica de California]) de la Oficina de Educación del Condado de Napa. Patrocinada con fondos del Departamento de Educación de California, División de Educación Especial a través del contrato número CN077046 con el Superintendente de Escuelas del Condado de Napa de la Oficina de Educación del Condado de Napa (Napa County Office of Education [NCOE]). El contenido de este documento no refleja necesariamente las opiniones y directrices de la Oficina de Educación del Condado de Napa ni del Departamento de Educación de California, y la mención de marcas de fábrica, productos comerciales u organizaciones no implica aval alguno.

Circulación: 51,000

La información incluida en este ejemplar es del dominio público a menos que se indique lo contrario. Invitamos a los lectores a copiar y compartir la información, mencionando a CalSTAT como fuente. Este ejemplar está disponible en discos y cintas de audio, o impreso en caracteres más grandes a solicitud del interesado. Visite www.calstat.org/info/Publications.html para descargar versiones en PDF de esta circular y las anteriores, disponibles en inglés y en español.

Comuníquese con *The Special EDge* llamando al 707-849-2275, o por correo a la siguiente dirección:

The Special EDge
c/o NCOE/CalSTAT
5789 State Farm Drive, Suite 230,
Rohnert Park, California 94928
o por correo electrónico a giselle.blong@calstat.org.



Dedicada a informar y apoyar a los padres, educadores, y otros proveedores de servicios sobre temas de educación especial, con énfasis en las prácticas basadas en investigaciones, en la legislación, apoyo técnico y recursos disponibles en la actualidad

California promueve la participación de los padres

Los padres de hoy participan en la educación de sus hijos de maneras que reflejan un cambio drástico de actitud en tan sólo una generación. Hasta hace poco tiempo, si llevaban a sus hijos a la escuela y votaban sobre medidas para bonos escolares, los padres consideraban cumplidas sus obligaciones educativas. Hoy día, la intensa participación de muchos padres se refleja en—y quizá de alguna manera está precipitada por—las investigaciones desarrolladas durante las últimas décadas. Los innumerables estudios e informes sobre este tema con frecuencia llegan a la misma conclusión: “La participación de la familia en la educación predice el éxito de los niños en la escuela.” Desarrollo Conjunto de la Participación Familiar [“Co-Constructing Family Involvement,” www.bfrp.org/evaluation]. Los padres, educadores y responsables de las políticas concuerdan de manera casi unánime en que, sin importar el grado ni la naturaleza de la participación de los padres, los efectos en el niño son positivos. Y los responsables de las políticas tienen el compromiso de medir esta participación e incluirla como parte de su planificación.

Para los padres de niños con discapacidades de todo el país, la participación en la educación de sus hijos ha sido una parte formal del sistema educativo desde la creación del Programa Individualizado de Educación (Individualized Education Program [IEP]) en 1975 con la sanción de la Ley Pública 94-142. La importancia fundamental de esta participación se mantiene en la Ley de Educación para Personas con Discapacidades (Individuals with Disabilities Education Act [IDEA]) de 1997 y su posterior reautorización en 2004. De hecho, la participación activa de los padres en el IEP es un principio fundamental de IDEA.

La División de Educación Especial del Departamento de Educación de California (California Department of Education [CDE]) comparte este compromiso con los padres, lo que se

refleja en la forma en que está creando su Plan de Desempeño del Estado (State Performance Plan [SPP]). Toda la planificación de la educación especial en el ámbito estatal debe estar vinculada a este SPP. El desarrollo actual del plan refleja un compromiso con la importancia de la participación de los padres, específicamente en su Indicador 8, que lleva el control del “porcentaje de padres con niños que reciben servicios de educación especial que declaran que las escuelas promovieron la participación de los padres como un medio para mejorar los servicios y los resultados para los niños con discapacidades.”

Supervisión del SPP

Con anterioridad, el CDE dependía de diferentes grupos de planificación para resolver temas tales como capacitación del personal, control y asignación de responsabilidades, y administración fiscal. Con el fin de crear un proceso unificado para desarrollar el SPP, en enero de 2007 el CDE fusionó a la Comisión de Asociaciones sobre Educación Especial (Partnership Committee on Special Education [PCSP]) y la Comisión de Partes Interesadas en los Indicadores Básicos de Desempeño (Key Performance Indicator Stakeholder Committee [KPISC]) en el grupo para Mejorar los Servicios de Educación Especial (Improving Special Education Services [ISES]): a través de la Planificación, Desarrollo de Personal y el Grupo de Información sobre Desempeño. Para que integraran este grupo, el CDE buscó a personas con experiencia en las áreas pertinentes de educación y que pueden guiar las actividades y brindar recomendaciones sobre actividades dirigidas de mejoras para todos los aspectos del SPP. El ISES actualmente se enorgullece de contar con 17 padres y representantes de organizaciones de padres como miembros.

Recopilación de datos

Para cumplir con los términos del SPP, es fundamental recopilar datos sobre el sistema de educación especial

del estado en general, y sobre la participación y satisfacción de los padres en particular. El CDE hace esto de varias maneras.

Como parte de su Proceso de Control de Calidad, la División de Educación Especial (Special Education Division [SED]) del CDE requiere que los distritos escolares participen en una autoevaluación de cada escuela del estado cada cuatro años (esta evaluación está siendo modificada para que se efectúe cada año). Esta evaluación estructurada brinda a las escuelas la oportunidad de analizar sus programas de educación especial y determinar su eficacia.

Estas evaluaciones incluyen reuniones para recibir opiniones de los padres, y algunas escuelas capacitan a los padres para facilitar estas sesiones de recopilación de información con el fin de que las reuniones sean más accesibles para los padres. Además se distribuyen encuestas a todos los padres de niños con IEP. Tanto las reuniones como las encuestas tienen el propósito de obtener información de los padres sobre su participación en los IEP de sus hijos y el apoyo que les han brindado las escuelas en esta participación (www.cde.ca.gov/spl/se/qa/documents/spp0506.doc). Estos datos luego se incorporan a los planes de control de las escuelas y ayudan a dirigir los esfuerzos para promover la participación de los padres. Como parte de esta misma evaluación, los padres deben estar de acuerdo con que el distrito ha reunido e interpretado correctamente los datos, y que el plan de control del distrito refleja esos datos con exactitud.

Actualmente, el SED está trabajando para perfeccionar aún más estas actividades de recopilación de datos. Según el administrador de SED, Chris Drouin, “Lo que estamos recibiendo ahora son respuestas “sí o no” con respecto a si se considera que los distritos están apoyando la participación de la familia. Y, en ese sentido, registramos un nivel de satisfacción relativamente alto. Pero queremos contar con datos cualitativos

CDE, continúa en la página 4

que vayan más allá de esto—datos que nos proporcionen información específica y relevante sobre la participación de los padres.” El CDE está trabajando con representantes de los Centros de Capacitación e Información para Padres (Parent Training and Information Centers [PTI]) y Centros para Facultar a las Familias (Family Empowerment Centers [FEC]) y con administradores de las Áreas del Plan Local de Educación Especial (Special Education Local Plan Areas [SELPA]) para crear un medio de recopilación de información adicional, con el fin de que los distritos escolares puedan encarar específicamente las necesidades de los padres y mejorar su participación. Aún no se ha decidido si esta nueva encuesta para padres se administrará o no a través de los SELPA o de centros para padres. Pero no hay duda de que el CDE está tratando de medir las necesidades de los padres—y en última instancia, de mejorar las oportunidades educativas para sus hijos.

La unidad de Servicios de Garantías Procesales y Derivaciones (Procedural Safeguards and Referral Services [PSRS]) del CDE es otra importante fuente de información sobre los padres para el CDE y un servicio importante para los padres. La PSRS ofrece a los padres y educadores información y recursos relacionados con las garantías procesales y los derechos educativos de los estudiantes con discapacidades de tres a veintiún años de edad. La unidad recibe más de 10,000 llamadas telefónicas cada año. Además de brindar apoyo a los padres que llaman, el CDE reúne y lleva un control de los datos de estas llamadas y utiliza esa información en sus esfuerzos permanentes por controlar a las escuelas y ayudarlas a mejorar su eficacia.

Los padres como asesores

Además del ISES, dos importantes grupos estatales de asesoramiento promueven activamente la participación de los padres. La Comisión de Asesoramiento sobre Educación Especial de California (Advisory Commission on Special Education [ACSE]) es una de estas organizaciones. La respon-

sabilidad de la ACSE es presentar recomendaciones y asesorar a la Junta de Educación del Estado, al Superintendente de Instrucción Pública, a la Legislatura y al Gobernador sobre áreas nuevas o existentes en la investigación, desarrollo de programas y evaluación de la educación especial en California. (Todo padre interesado en obtener más información sobre cómo participar en esta comisión puede llamar al enlace del CDE con la ACSE, Anthony Sotelo, al 916-327-3545).

La División de Audiencias Administrativas (Office of Administrative Hearings [OAH]) de California es otra organización que valora la participación directa de los padres. La OAH ofrece una alternativa legal y formal para tramitar los desacuerdos sobre servicios de educación especial. Ha creado una Comisión de Asesoramiento sobre Educación Especial que presenta recomendaciones sobre mejoras al proceso de audiencias y mediación sobre educación especial, así como sobre numerosas otras funciones de la OAH. La comisión de asesoramiento se compone de una región sur y una región norte, y como mínimo cinco miembros de cada región deben de ser padres de estudiantes con discapacidades o personas que representan a estos padres.

Proyectos subsidiados por el estado

El apoyo del CDE a la participación de los padres se extiende en varias otras direcciones. En WestEd, por ejemplo, se utilizó dinero del estado para incluir a los padres en la elaboración de materiales que apoyan la educación de los niños en el ambiente menos restringido (www.wested.org/cs/welview/pjl204). Además, el Centro Integral de California (California Comprehensive Center [CA CC]) de WestEd está trabajando con el CDE para implementar los términos de la Ley Ningún Niño Es Dejado Atrás (No Child Left Behind Act) aumentando la participación de los padres para apoyar el desempeño de los estudiantes en las escuelas (www.cacompcenter.org). Con la asistencia de CA CC e intervención considerable de la Junta de la Red Local de Familias, el CDE está analizando las asociaciones escolares, familiares y de la comuni-

dad, que son requisitos en numerosos programas de educación. La intención es brindar recursos y herramientas para apoyar la integración de los programas y actividades que promueven la participación de los padres en las escuelas, describiendo esencialmente lo que deberían estar haciendo las escuelas, distritos, oficinas de educación del condado y departamentos de educación del estado para apoyar la participación de los padres en todas las áreas. Una tercera fuente de actividades para los padres subsidiada por el estado se encuentra en la Oficina de Educación del Condado de Napa, donde el proyecto de los Servicios de Asistencia y Capacitación Técnica de California (California Services for Technical Assistance and Training) ha estado trabajando durante diez años para que la participación de los padres sea una función fundamental en sus actividades de liderazgo escolar (www.calstat.org/buildingFamily.html).

Organizaciones de padres

En todo el estado, numerosos centros para padres ofrecen recursos y apoyo específicamente a los padres y familias de niños con discapacidades. Estos centros han recibido apoyo del CDE durante décadas (www.cde.ca.gov/splselqa/caprntorg.asp). Una de las actividades específicas que el ISES apoyó como parte del SPP de California eran los subsidios para los centros de capacitación e información para padres (PTI) y centros para facultar a las familias (FEC) con el fin de aumentar la participación de padres con representación deficiente en las Comisiones de Asesoramiento Comunitario (Community Advisory Committees [CAC]).* Marta Anchondo, directora ejecutiva del Equipo de Defensores de

CDE, continúa en la página 5

* El propósito de una CAC es asesorar al Área del Plan Local de Educación Especial (SELPA) en todos los temas relacionados con la identificación y educación de los estudiantes con necesidades especiales. Las SELPA son un consorcio de entidades distribuidas geográficamente y constituidas para trabajar con los distritos escolares y oficinas de educación del condado para garantizar que, dentro de sus límites, se brinden servicios de educación especial a los niños y se ofrezca capacitación de importancia a los padres y educadores.

Niños Especiales (Team of Advocates for Special Kids [TASK]), una FEC con sede en Los Ángeles, defiende con pasión la importancia de las CAC, y aún más la importancia de la participación de los padres. Aunque esta fuente de fondos en particular terminó en febrero de 2008, Anchondo aún está integrando a padres. Como explica, “Tratamos constantemente de impulsar a las CAC y trabajamos con esmero para desarrollar relaciones con ellas. Viajamos por toda el área en la que prestamos servicios, brindando ayuda a las familias para que se conviertan en parte de estos grupos de asesoramiento.”

El CDE y los ISES han garantizado que continúen los subsidios para este tipo de actividades, pero con una imagen diferente. Actualmente, cinco PTI del estado están recibiendo fondos comparables para entregar estipendios a familias a través del Fondo de Participación Familiar, con el fin de ayudar a los padres de niños con discapacidades a participar en una amplia gama de entidades asesoras y responsables de tomar decisiones en las escuelas, el distrito y el estado. Este fondo promueve oportunidades para que los padres se informen sobre los servicios, actúen como defen-

sos eficaces de las necesidades de sus hijos e influyan de manera positiva en el sistema educativo—todo esto con el propósito fundamental de mejorar los resultados para los niños con discapacidades (www.calstat.org/familyPartFund.html).

Ámbitos de participación de los padres

Sin duda alguna, para los padres de un niño con una discapacidad, la frase “participación de los padres” puede tener distintos niveles de significado. La madre y profesional Dra. Linda Blong se refiere a tres ámbitos de participación para estas familias.

En el primero—y el más común—el padre trabaja directamente con el niño y para el niño—en el hogar, la escuela y durante las actividades fuera del horario de clase. Esta participación consiste esencialmente en cualquier esfuerzo que apoya el aprendizaje y la mejora en el desempeño del niño. El segundo ámbito se refiere al apoyo de los padres hacia otros padres y familias. Aunque la mayoría de las familias lo hacen en cierto grado, las familias de niños con discapacidades están especialmente bien organizados en este ámbito—y especialmente dispuestas a ayudar. El tercer ámbito de participación se refiere a los padres que participan como miembros

activos de comisiones de asesoramiento, comités y juntas—cualquier grupo o esfuerzo dirigido a influenciar directa o indirectamente políticas y actividades educativas relacionadas con discapacidades en el orden local, de distrito, estatal y nacional.

Según Blong, a menudo las personas consideran que estos tres tipos de participación son “niveles”, uno “más alto” que el otro, y que los padres “avanzan” naturalmente de un nivel al siguiente. Sin embargo, ella no está de acuerdo con esta opinión. En cambio, considera que cada nivel es un ámbito separado que requiere sus propios aspectos fuertes y talentos, y piensa que cada tipo de participación es importante en sí misma.

En general, los padres de niños con discapacidades que desean influir en la educación de sus hijos saben que el lugar para empezar es el IEP—el primer ámbito. Los padres interesados en participar activamente en el segundo ámbito, ya sea dando o recibiendo capacitación, información y apoyo a otros padres, deberán comunicarse con los centros de padres de su zona (ver el adjunto de este número). Y aquellos padres que están interesados en influir en las políticas, procedimientos y actividades en el orden local, de distrito y

CDE, continúa en la página 9

Participe en la Selección como Instituto Regional Anfitrión de CalSTAT

CalSTAT, un proyecto especial del Departamento de Educación de California, División de Educación Especial, se complace en anunciar su Selección como Instituto Regional Anfitrión para 2009–2010 con dos metas: identificar centros regionales que desearían brindar capacitación y preparación profesional de alta calidad, y luego proporcionarles los recursos necesarios para hacerlo.

Un Instituto Regional es un evento de desarrollo profesional patrocinado en el orden local, destinado a crear una comunidad de aprendizaje permanente, apoyar y ampliar las actividades de cambio del sistema para compensar las deficiencias de desempeño, promover y apoyar la participación significativa de las familias, ampliar la capacidad de los equipos escolares para asistir, e identificar y compartir prácticas exitosas. Estos resultados, por su parte, se apoyan en cuatro principios rectores que dan forma a la estructura y entrega del instituto: adoptar un enfoque integral del sistema, establecer vínculos a través del tiempo, destacar el liderazgo compartido y la capacidad de construir, y proporcionar contenido de alta prioridad, concentrado en la escuela y coordinado con los indicadores del Plan de Desempeño del Estado (State Performance Plan [SPP]) para la región. (Por favor visite www.cde.ca.gov/spl/

[spl/qa/documents/consolspp.doc](http://www.cde.ca.gov/spl/qa/documents/consolspp.doc) para obtener una lista de los indicadores).

Los postulantes deben reunir tres requisitos: ser un distrito, entidad de educación pública o un grupo de colaboración que incluya una entidad de educación pública; disponer de la infraestructura necesaria para la organización logística y la comercialización del evento; e incorporar el enfoque de la escuela intermedia y secundaria en su mensaje. El instituto incluirá centros que son escuelas no públicas y sin fines de lucro, y escuelas públicas independientes entre los participantes elegibles.

Los beneficios son numerosos: \$5,500 por cada día de un instituto (hasta dos días) para cubrir los costos relacionados con ser anfitrión de un instituto; \$2,500 por cada día de un instituto (hasta dos días) para cubrir las becas y estipendios; \$400 por día hasta cinco días de asistencia y capacitación técnica de seguimiento; \$500 como apoyo para crear una página web del Instituto Regional que se publicará en el sitio web de CalSTAT, y más.

Si está interesado en postularse, comuníquese con Marin Brown en marin.brown@calstat.org. Las solicitudes e información están disponibles en www.calstat.org/about.html.

La participación de los padres es importante

Laura Wasco vio síntomas de autismo en su hijo a los seis meses de edad; el diagnóstico se confirmó cuando tenía dos años. Como madre preocupada por encontrar el mejor camino para su hijo, lo inscribió en un programa para bebés y niños pequeños con necesidades especiales, y luego en un programa de preescolar cuando cumplió tres años. Cuando la Escuela Primaria Russell Ranch del Distrito Escolar de Folsom-Cordova inició un programa especial para autismo, la familia Wasco supo que éste era el lugar adecuado para su niño cuando llegara el momento de que asistiera al jardín de infantes.

“Mi meta era asegurarme de que recibiría mucha atención especial”, recuerda Wasco. Con este fin, ella se ha convertido en una fuerza activa en la educación de su hijo y de otros niños con necesidades especiales. Como voluntaria en la escuela donde su hijo asiste a primer grado,

manteniéndose en comunicación frecuente con sus maestros y participando en dos juntas de asesoramiento de la comunidad, Wasco es exactamente el tipo de madre o padre que los funcionarios escolares dicen que facilita su trabajo.

“Nadie conoce a un niño mejor que sus padres”, dice Kathryn Allaman, directora de la Escuela Secundaria Folsom. “Trabajar en colaboración con los padres nos ayuda a brindar la mejor educación posible.” Los padres son socios valiosos, concuerda Georgianne Knight, de la División de Educación Especial del Departamento de Educación de California. “Necesitamos su voz.”

Las oportunidades de usar su voz—y de ser escuchados—están a disposición de los padres desde el nacimiento de un niño con necesidades especiales hasta que éste se gradúa con un diploma de la escuela secundaria, o hasta que cumple veintidós años. A través de sus Centros de Capacitación e Información para Pa-

dres, Centros Comunitarios de Recursos para Padres y Centros para Facultar a las Familias, el estado ofrece información y capacitación que permite a los padres ser defensores de los intereses de sus hijos con discapacidades y otras necesidades especiales. Armados con información, una política de puertas abiertas en las escuelas, y su propia pasión por el bienestar de sus hijos, los padres están participando en todos los niveles del sistema educativo.

Erin Grettenberger es una maestra de educación especial y especialista en desarrollo durante la primera infancia que dirige un programa del Distrito Escolar de San Diego para niños con necesidades especiales desde el nacimiento hasta los tres años de edad, un período en el que es importante para el padre o madre establecer una relación con el niño. “Una discapacidad puede superar a todo lo demás”, dice Grettenberger. “Les enseñamos que esto no es un proyecto;

Participar, continúa en la página 7

Creando una vida inspirada por Shelby

Hace diez años, la hija de Kristin Wright, Shelby, nació con una larga lista de discapacidades: La Secuencia de Pierre Robin—un conjunto de trastornos presentes desde el nacimiento que incluyen una mandíbula inferior pequeña, paladar hendido, problemas para respirar, una tendencia de la lengua a “enrollarse” en la parte de atrás de la boca; artrogriposis, que produce contracturas bilaterales en las extremidades superiores e inferiores; y un trastorno neuromuscular aún no diagnosticado.

Wright y su esposo esperaban un bebé con un desarrollo típico, y Wright no duda en reconocer su asombro, congoja y confusión ante lo que presentaba Shelby. Quizá en ese momento, lo que Wright realmente quería era simplemente meterse en la cama, cubrirse hasta la cabeza con las cobijas y quedarse allí. Hubiera sido un impulso muy humano y comprensible. Pero no hay duda de que Wright está hecha de un material bastante resistente. Con el apoyo de su

familia y el impulso para seguir adelante, esta joven profesional de Sacramento dejó su trabajo, y empezó a trabajar

de una manera diferente.

Debido a sus características neurológicas especiales, Shelby necesitó que la mecieran y le cantaran constantemente durante los tres primeros años de su vida. Y eso fue lo que Wright hizo, con la ayuda de su esposo y en ocasiones, de su madre. Pero cuando Wright no estaba sentada en la mecedora, estaba hablando por teléfono con decenas de expertos médicos e innumerables terapeutas. Es

evidente que Wright tenía más aspiraciones y expectativas más altas para Shelby que las que inicialmente tenían los médicos, y ella trabajó sin agotarse durante los últimos diez años para descubrir qué necesita Shelby para desarrollar su máximo potencial—y luego dárselo. Siete operaciones e incontables horas de mecedora, rehabilitación y terapias más



Kristin Wright et su hija, Shelby

Wright, continúa en la página 7

éste es su bebé.”

“Somos socios de los padres”, dice. “Tratamos de enseñarles para que puedan comunicarse y jugar con sus bebés”. Además de los servicios de especialistas en terapia del habla, física y ocupacional que se brindan en las escuelas, los padres tienen un grupo de apoyo privado, a puertas cerradas—sin la presencia de maestros—para conversar sobre temas, compartir información sobre servicios, y “darse tranquilidad unos a otros sobre el próximo primer Programa Individualizado de Educación (Individualized Education Program [IEP])”, comenta Grettenberger.

Nancy Deutsch, una trabajadora social clínica de San Diego, se reúne mensualmente con padres de niños de preescolar con necesidades especiales “para que los padres se sientan facultados para tomar decisiones y preparar a sus hijos para el aprendizaje. Si los padres están más informados, podrán plantear mejor sus preguntas; no se sentirán intimidados.” Y a veces, agrega

Deutsch, “También pueden informar al personal.”

Una vez que un niño ingresa a la escuela, el primer encuentro de los padres con el sistema se relaciona probablemente con el proceso del IEP. “Éste lleva a los padres a la escuela”, dice Allaman. “El proceso les permite conocer a los distintos administradores y maestros, y los hace sentirse más conectados con la escuela. Se sienten cómodos llamando y saben a quién llamar si tienen preguntas o inquietudes.”

En la Escuela Intermedia Ranchero, en el distrito de San Bernardino, la participación de los padres “se promueve en todos los niveles—académicos y sociales”, dice Theresa Jones, jefa del departamento de educación especial. “Invitamos a los padres a venir a la escuela y ofrecemos capacitación sobre lo que enseñamos en la clase para que puedan apoyar a los estudiantes desde el hogar.”

Jones dice que es muy importante que haya diferentes adultos que trabajen con los niños. “Cuando las familias ofrecen apoyo en lo académico, nosotros

como maestros podemos ver los beneficios de esto. “No llevamos estadísticas, pero vemos que cuanto mayor es el apoyo de los padres, más exitoso es el estudiante.”

En la Escuela Secundaria Clairemont en el distrito de San Diego, casi el 20 por ciento de los estudiantes tienen una discapacidad o algún tipo de necesidad especial. Aunque la mayoría de los estudiantes están integrados en educación general, la escuela aún hace un esfuerzo mayor para promover el contacto entre los alumnos de educación especial y general. Dos veces por semana, un estudiante con necesidades especiales se une con un estudiante de educación general en un programa llamado Círculo de Amigos (Circle of Friends). Jeri Gurley, cuyo hijo de 16 años tiene síndrome de Down, es la madre coordinadora del programa. “No se incluye enseñanza”, dice “Se trata sólo de que sean amigos.”

Los padres donan tiempo y materiales al Círculo de Amigos—ésta es sólo una de las muchas formas en que apoyan a sus hijos y a la escuela, dice la vicedirec-

Participar, continúa en la página 9

Wright, continúa desde la página 6

tarde, Shelby no es una decepción. Ha progresado mucho más de lo que se predijo en el momento de su nacimiento.

Pero Wright no espera tanto de su hija en comparación con lo que espera de sí misma. “Hemos averiguado mucho sobre lo que Shelby necesita y hemos creado un buen sistema de apoyos para ella. Tiene un ritmo sólido en su vida. Ahora puedo relacionarme con ella en un nivel emocional que no me parecía posible cuando estaba tan concentrada en entender las cosas.” Wright dice que ahora siente que por fin puede respirar profundamente. En el proceso de averiguar tanto sobre Shelby, sin embargo, Wright también aprendió sobre el sistema de educación especial del estado. Se ha convertido en una de las madres y padres de participación más activa de California.

Wright comenzó su nueva carrera en el Programa de Desarrollo para la Primera Infancia de Sacramento. Allí, Shelby recibió los servicios que necesitaba; y Wright obtuvo el apoyo, información y amistades que la ayudaron a recorrer el mundo de las discapacidades de su hija. El director del programa, Gary Scott Johnson, alienta a todos los padres que atraviesan sus puertas a trabajar para marcar la diferencia en la comunidad más amplia de la educación especial. De manera que Wright participó como miembro de la Comisión de Asesoramiento Comunitario (Community Advisory Committee [CAC]) del distrito escolar de su zona, y dos años más tarde se

convirtió en presidenta de esa organización.

En 2006, fue nombrada por el Senado Estatal para que integrara la Comisión de Asesoramiento sobre Educación Especial de California durante cuatro años, y ahora se ha convertido también en presidenta de esa organización. La mayoría de nosotros nos hubiéramos detenido mucho antes de llegar a este grado de participación. Pero Wright ha generalizado el compromiso que tiene con su hija de una manera que sigue inspirándola para actuar. Hace dos años se inscribió en la Universidad del Estado en Sacramento para convertirse en maestra de educación especial de niños con discapacidades moderadas a graves. Actualmente está trabajando en temas relacionados con la transición y planea obtener su certificación para diciembre de este año. Luego llevará a las clases lo que la Universidad del Estado en Sacramento—y Shelby—le han enseñado.

Últimamente la voz de Wright aún se vuelve débil y muy tierna cuando habla de Shelby. La joven activa, llena de energía y encantadora cede el lugar a la madre que sólo quiere lo mejor para su hija. Ella es igual que muchos padres de niños con discapacidades—ha acogido no sólo a su hija sino también los cambios y desafíos que las discapacidades han traído a su vida. Ha aprendido muy directamente que el mundo es un lugar en el que se pueden hacer muchas mejoras. Y está decidida a hacerlas. ♦

Cómo recorrer el sistema de educación especial

Por Geri West, Consultora sobre educación especial y ex directora del Área del Plan Local de Educación Especial del Condado de Mendocino.

Algunas familias se enteran de que su hijo tiene una discapacidad aún antes de que el niño nazca. Otras no descubren la discapacidad hasta que el niño ya está cursando la escuela primaria o incluso la intermedia. Sin importar cuándo se determine que existe una discapacidad, a veces es difícil para las familias saber cuál es la mejor persona a la que dirigirse cuando surgen dificultades en la educación escolar del niño. En ocasiones, las familias y los distritos escolares no están de acuerdo sobre la forma de satisfacer las necesidades de un estudiante, o tienen dudas sobre lo que significa una educación pública gratuita y adecuada (free and appropriate public education [FAPE]) o sobre cuál es el ambiente mejor y menos restringido (least restrictive environment [LRE]) en el que se debe educar al niño.

Cualquiera sea el problema, las familias pueden enfrentarse a temor, información incompleta o incorrecta, y confusión sobre los recursos disponibles. Estas condiciones pueden contribuir a malos entendidos con respecto a la “escala jerárquica” más eficiente, eficaz y respetuosa que deben seguir en sus esfuerzos por encontrar la información correcta y resolver con éxito cualquier tema en cuestión. La siguiente lista presenta una forma en que las familias pueden pensar con quién hablar y en qué orden, si se enfrentan a preguntas sobre los apoyos o servicios educativos que está recibiendo su hijo.

Sin embargo, antes de que su hijo comience a ir a la escuela, es conveniente que las familias aprovechen la abundancia de recursos de información, capacitación y apoyo que ofrecen los centros para padres subsidiados por fondos estatales y federales (ver el adjunto de este número). Estas organizaciones y los padres y profesionales que las integran pueden ser invaluable—algunos padres incluso las describen como “salvadoras”, para ayudar a las familias

y cuidadores a conocer sus derechos, obligaciones y opciones para obtener los mejores apoyos y servicios educativos para sus hijos.

1. El maestro de clase y el proveedor de servicios de educación especial (especialista en terapia del habla, especialista en recursos, maestro de la clase especial diurna, especialista en terapia ocupacional y demás) de su hijo están trabajando como un equipo para apoyar a su hijo, y conocen la cultura de la escuela y los procesos de educación especial. Recorra primero a ellos. Desarrollar relaciones con este equipo y expresar su perspectiva en la primera reunión del Programa Individualizado de Educación (Individualized Education Program [IEP]) pueden resolver muchas preguntas e inquietudes—y mitigar otras serias en el futuro. En cuanto sepa quiénes son los miembros del equipo de IEP, entrégueles su información de contacto y pregúnteles cómo prefieren comunicarse (por teléfono, correo electrónico, en persona y demás).
2. La directora de su escuela debe estar al corriente de sus inquietudes y preguntas. Enviarle una copia de sus mensajes de correo electrónico y mantenerla informada puede apoyar la comunicación abierta y desarrollar relaciones positivas para los niños y las familias.
3. El director de educación especial del distrito escolar brinda apoyo y guía al personal de educación especial. Esta persona puede ofrecer información sobre las prácticas del distrito escolar y ser un enlace con otros recursos.
4. Las Áreas de Planes Locales de Educación Especial (Special Education Local Plan Areas [SELPA]) a menudo brindan apoyos voluntarios e informales para resolver conflictos. Las técnicas de Resolución Alternativa de Desacuerdos (Alternative Dispute Resolution [ADR]) que éstas ofrecen han demostrado ser exitosas para

satisfacer las necesidades de muchos niños y sus familias, y tanto las familias como el personal de las escuelas las consideran menos estresantes y costosas que los métodos formales de debido proceso legal.

5. La Unidad de Servicios de Garantías Procesales y Derivaciones (Procedural Safeguards* and Referral Services [PSRS]) de la División de Educación Especial del Departamento de Educación de California (California Department of Education [CDE]) puede brindar información y recursos sobre los derechos educativos de los niños desde los tres hasta los veintidós años de edad (teléfono 800-926-0648; fax: 916-327-3704). Debido a que el CDE en ocasiones puede hacer llamadas telefónicas del personal de los distritos escolares para evaluar y resolver quejas, es conveniente que las familias se comuniquen con esta oficina si tienen preguntas o inquietudes y consideran que no han recibido una respuesta a nivel local antes de presentar una queja ante la División de Audiencias Administrativas.
6. La División de Audiencias Administrativas está a cargo de las audiencias sobre debido proceso legal de los estudiantes de educación especial. Estas audiencias constituyen los procedimientos que se emplean cuando existe un desacuerdo entre las familias y la entidad de educación con respecto a la evaluación, identificación o ubicación de un estudiante que no es posible resolver a nivel local a través del desarrollo de relaciones, la resolución de desacuerdos o la medición (teléfono

Recorrer, continúa en la página 9

* La legislación federal requiere un sistema de garantías procesales que fue creado para proteger los derechos de los niños con discapacidades y sus familias. El Departamento de Educación de California (CDE) ofrece un resumen de estos derechos en www.cde.ca.gov/sp/sel/qa/pssummary.asp.

916-263-0880 o visite www.oab.dgs.ca.gov.

En general, la mayoría de las familias encuentran que es más útil y sin duda produce menos costo y tensión desarrollar relaciones y resolver los desacuerdos directamente con los maestros de sus hijos y el personal del distrito escolar en lugar de presentar una queja sobre debido proceso legal. Algunos Centros de Recursos para Familias, Centros para Facultar a las Familias y Centros de Capacitación en Información para Padres ofrecen capacitación sobre el IEP y talleres sobre comunicación. Como se mencionó, algunas SELPA ofrecen talleres sobre técnicas de ADR, tales como IEP coordinados y mediación. Infórmese sobre métodos fáciles y accesibles para resolver diferencias comunicándose con la Unidad de PSRS del CDE o visite los siguientes sitios web:

www.directionservice.org/cadrel/pdf

[ParentGuide.pdf](http://www.directionservice.org/cadrel/pdf) Special Education Mediation: Mediación en educación especial: Una guía para padres (Special Education Mediation: A Guide for Parents), un documento gratuito que explica qué es una mediación y cómo funciona, además de ofrecer una guía práctica para garantizar su éxito.

www.directionservice.org/cadrel/raise-research.cfm

Una base de datos completa sobre literatura (basada en investigaciones y políticas/prácticas) relacionadas con la resolución de desacuerdos en educación especial.

www.cde.ca.gov/ls/cs/k3/dispute.asp.

Información sobre el proceso de resolución de desacuerdos sobre educación especial de California

Además, la Biblioteca RiSE (vea la página 14) ofrece en préstamo numerosos materiales sobre los IEP y la resolución de desacuerdos, entre ellos *Cómo tener éxito en el equipo de transición* (Making the Transition Team Work), *Explicación simple de la resolución alternativa de desacuerdos* (Alternative Dispute Resolution in a Nutshell) y *Más allá de la mediación* (Beyond Mediation). ♦

tora Anne McCarty. “Invitamos a todos los padres a ayudar en la clase”, pero ella comenta que, cuando los padres de estudiantes con discapacidades tienen la posibilidad de participar, establecen vínculos especiales con los maestros, vínculos que se pueden emplear para comunicar información importante sobre las necesidades de los estudiantes y otros temas educativos que pueden surgir.

No todos los estudiantes con necesidades especiales—ya sea que estén tomando cursos para graduarse o que no lo estén—saldrán de la escuela al cumplir dieciocho años. Las leyes del estado de California requieren que se les proporcione un IEP hasta los veintidós años. Colleen Harmon es una maestra especializada de Recursos para la Transición en la Educación Comunitaria para Adultos (Transition Resource for Adult Community Education [TRACE]), un programa del distrito de San Diego que asiste a jóvenes de dieciocho a veintidós años de edad. La misión de TRACE es garantizar que todos los estudiantes, sin importar su discapacidad, sean capaces de vivir, trabajar y participar en sus comunidades. El programa, dice Harmon, se concentra en las aptitudes vocacionales, educación para adultos, defensa y aptitudes para la vida en general.

Debido a que estos estudiantes deben ser tratados como adultos, la función de los padres en más compleja. Si el estudiante no cuenta con un curador, dice Harmon, “Tenemos que hacer lo que el estudiante quiere. Pero el estudiante tendrá más éxito si el padre o la madre participan. Esperamos que los padres participen en el proceso de IEP; queremos recibir las opiniones de la familia.”

Cuando los estudiantes dejan el programa al cumplir veintidós años, lo más probable es que aquellos con discapacidades graves se transfieran a uno de los centros regionales del estado, muchos por el resto de su vida. En TRACE, esto representa aproximadamente la mitad de los clientes. Durante el último año, los padres visitan las entidades para adultos adonde vivirán sus hijos. “Esta es una transición enorme para los padres”, dice Harmon. “Tan protec-

tores al principio, están dejando crecer a sus hijos. Es algo realmente difícil de hacer cuando uno tiene un hijo con una discapacidad.”

Desde el programa para la primera infancia y niños pequeños, a lo largo de la escuela primaria, intermedia y secundaria, hasta programas como TRACE, los padres son un componente fundamental en la educación de sus hijos. Diversos programas y escuelas de todo el estado están trabajando para crear un lugar para los padres—y parece que los padres están cada vez más ansiosos por ocupar esos lugares. ♦ —Janet Mandelstam

estatal—el tercer ámbito—encontrarán que esos mismos centros de padres son el mejor lugar para comenzar a adquirir el conocimiento y la experiencia que necesitan para contribuir de manera activa en las decisiones en gran escala que se toman en el campo de la educación especial.

En la experiencia de la integrante de la comisión de ACSE y madre Lauren Sills, “Cuando los padres se sienten incluidos y facultados, dejan de ver el sistema como un problema y comienzan a verlo como parte de la solución.” El CDE demuestra que es un sistema que concuerda con la opinión de Sills y que valora en mucho la participación de los padres en estos tres ámbitos. Considera a los padres y a las organizaciones de padres—y al mundo de información y experiencia que ellos representan—como socios en el esfuerzo de educar a los niños con discapacidades de California. ♦

Lecturas adicionales:

“Algunos efectos de la participación de los padres en las escuelas”, en www.cse.ucla.edu/products/reports/R138.pdf.

Para consultar docenas de estudios referentes a la importancia de la participación de las familias en las escuelas, visite el Proyecto de Harvard de Investigación sobre Familias (Harvard Family Research Project) en www.hfrp.org/publications-resources/publications-series/family-involvement-research-digests

luchas que escuché en el primer grupo de padres al que me uní. Irónicamente, he dedicado mis últimos 18 años como madre-profesional a brindar apoyo directo a familias (y probablemente las abrumé con información y nuevas preocupaciones).

Sin embargo, toda mi experiencia tanto en recibir como en dar apoyo me ha llevado a una conclusión simple: Cada niño y cada familia es única. Aunque compartimos sentimientos, inquietudes, experiencias y sueños comunes, el camino que nos ayudará a alcanzar las metas que son más importantes para nuestro hijo y nuestra familia debe ser nuestro propio camino. Al crear el mapa de su viaje, no deje de aprovechar todas las fuentes de apoyo que pueda encontrar. Pero nunca pierda de vista la necesidad de filtrar la información y guía para obtener los recursos esenciales que más le convienen a usted y a su familia.

Saber qué es lo que uno quiere

Una de las principales lecciones a lo largo de mi camino como madre de un niño con una discapacidad la aprendí cuando mi hijo estaba en sus primeros años en la escuela primaria. Deseaba intensamente que él tuviera una experiencia inclusiva en la escuela e iba a asistir a una reunión del Programa Individualizado de Educación (Individualized Education Program [IEP]). En un momento, la directora me miró y me preguntó “¿Qué es lo que usted quiere?” Cuando ella me encaró de esa manera, no estaba preparada para dar una respuesta. Aunque tenía una idea bastante clara de cómo quería que fuera el día para Robby, no estaba preparada para resumir todas nuestras metas y sueños para él en una sola frase.

En esa reunión, aprendí que debía tener una explicación preparada y clara de lo que quería para mi hijo aunque no siempre estuviera segura de cómo iba a conseguirlo. Como resultado de esta incómoda experiencia, me propuse tomar distancia de la avalancha de información y de las reglas y protagonistas cambiantes en cada etapa de transición para buscar—y encontrar—cierta claridad. Esto me ha permitido responder a pre-

guntas sobre lo que quiero para mi hijo, incluso en los momentos de más tensión. Algunos años, el viaje tuvo más escollos que otros y la visión fue más complicada. Pero fue sumamente útil tener, y mantener—en todo momento—una idea clara de adónde quería ir.

Escuchar, aprender, comunicar

Cuando Robby era un bebé, nos avisaba cuando tenía hambre, estaba contento, cansado, mojado o enojado. Usaba pocas palabras entonces, y continúa usando pocas palabras ahora. Pero de todas maneras nos dice lo que necesita. Aprendimos pronto que cuando nos comunicaba algo, necesitaba que le prestáramos atención. Afortunadamente, en más de una situación de peligro para su vida, supimos escuchar.



Robby Moore después de disfrutar de un baño

A veces tuvimos que investigar para averiguar qué lo ponía infeliz o ansioso, entusiasmado o triste, y la investigación podía ser de muchos tipos: hablar con los miembros de otras familias, consultar con profesionales, leer los estudios, o simplemente sentarse a pensar con él. Con frecuencia, encontrábamos la solución por ensayo y error, ¡porque simplemente no entendíamos el mensaje! A veces no hay caminos directos para encontrar las respuestas—y de vez en cuando, uno tiene que abrirse paso en caminos nuevos. A medida que los hijos crecen, su capacidad de comunicarse aumenta—a veces porque sus

aptitudes mejoran, pero con la misma frecuencia porque nosotros como padres nos volvemos más hábiles para investigar y averiguar exactamente qué nos está comunicando nuestro hijo.

Sin importar la edad de nuestros hijos ni su capacidad de comunicarse, nuestra relación con ellos nos exige escuchar—tanto la conducta como las palabras. ¿Cuál es el significado de las decisiones que están tomando?

Crecer

Cuando pasan de adolescentes a adultos, debemos prestar atención a los deseos y necesidades de nuestros hijos aún más que cuando eran bebés. Pueden elegir un camino diferente del que hemos estado planeando para ellos. Si queremos que sean felices como adultos, a menudo nos vemos forzados a dejar de lado nuestros propios planes para ayudarlos a encontrar y hacer realidad los suyos propios.

Amigos, educadores y expertos

Una mañana nublada de un día martes, recuerdo que le pedí a mi hijo mayor, Shaun, que vaciara el lavaplatos. Se quejó de que Robby debería hacerlo porque él no compartía los quehaceres de manera justa. Le contesté que Robby no sabía vaciar el lavaplatos. Shaun respondió, “Sí que sabe. Le pido que lo haga todo el tiempo cuando tú no estás.”

Todos los padres tienen la experiencia de sentir que alguien—un profesional o un educador, o incluso un hermano mayor—está perjudicando a su hijo al tener expectativas poco razonables, ya sea demasiado bajas o demasiado altas. Para Robby, nuestro hijo con síndrome de Down, el nivel de expectativa era a menudo demasiado bajo. Y para Shaun, que tiene discapacidades del aprendizaje, el nivel era a menudo demasiado alto. Ésta es una línea divisoria muy fina: establecer expectativas altas, pero no exigir lo imposible. Y en tantas otras áreas de nuestra función de padres, no hay mapa. Sin embargo, sé que dos cosas son ciertas: Las expectativas más importantes son las que el niño y los padres se fijan para sí mismos; y al mirar atrás y recordar mis épocas de más ansiedad (con frecuencia relacionadas con una transición), veo que, en última instancia, éstas demostraron ser las de mayor crecimiento para mis hijos.

Veteran, continúa en la página 11

Volver a lo esencial

La transición hacia nuevos sistemas de servicios significa que aumenta el flujo de información nueva y confusa, y que las opciones y decisiones comienzan a multiplicarse. Pero sin importar el grado de tensión o ansiedad que viva como resultado de la discapacidad de su hijo, y sin importar adónde esté él en su camino hacia la edad adulta, hay varias estrategias concretas y prácticas que le serán de utilidad:

- Obtenga información de distintas fuentes, incluso de otros padres que han recorrido este camino.
- Utilice la tecnología disponible en línea, pero no se abrume ni abrume a su hijo.
- Organice, ya sea en un archivo o en un disco.
- Mantenga la información personal a mano para tener fácil acceso a ella.
- Archive la información de contacto de las entidades con las que se está comunicando y anote con quién habló, quién dijo qué, y qué plazos y medidas o planes de seguimiento se acordaron.
- Ponga sus pedidos por escrito y haga un seguimiento por escrito.
- Llame o visite el centro de recursos dirigido por padres de su zona.
¡Pregunte, pregunte, pregunte!

Quizá el consejo práctico más importante es que siempre haga preguntas. (Recuerde, en realidad no hay preguntas “tontas”). La jerga y siglas relacionadas con la discapacidad pueden ser abrumadoras si no pregunta. Si las reuniones o conversaciones comienzan a abrumarlo, está bien que diga “Un momento por favor. ¡Necesito una pausa!” Luego tómese un tiempo para pensar en la conversación en cuestión, reúna más información y comuníquese con otras personas que puedan ayudarlo. Al hacerlo adquirirá información y conocimientos. Y, si habla y pregunta cuando algo no está claro, también ayudará a que se establezca un nivel más alto de claridad para otras familias.

Un amigo me recuerda cada tanto que nuestros niños con necesidades especiales no llegaron al mundo con un manual de instrucciones. Lamentablemente, ningún

niño lo trae. Cada nueva familia recorrerá un nuevo camino construido sobre recorridos anteriores, formados por las generaciones que nos precedieron. Y aunque las transiciones pueden convertir a los veteranos en recién llegados, muy pronto todos volveremos a ser veteranos. Hemos creado nuestros equipos de supervivencia, encontrado nuevos consejeros y fuentes, y mantenido un sentido claro de nuestra meta. Una cosa que hemos aprendido a hacer bien, es a volver a trazar nuestro mapa continuamente al comprender mejor lo que desean nuestros hijos—y hacia donde quieren ir ELLOS. ♦

Cambio *continúa desde la página 1*

Los servicios que su hijo comience a recibir de acuerdo con la Parte B de IDEA parecerán diferentes en varios aspectos. En general, los servicios de la Parte B no se le brindan a su hijo en su hogar, como en el caso de la Parte C, sino en una clase de preescolar (y luego en una clase de jardín de infantes al grado 12). Como padre, usted aún es una parte muy importante de un equipo que ayuda a su hijo. Pero en la Parte B se pone menos énfasis en las necesidades de la familia; el enfoque cambia a lo que el niño necesita en el aspecto educativo. El vehículo principal para este apoyo educativo es el IEP que usted y los maestros (y proveedores de servicios) de su hijo trabajarán para elaborar para (y en última instancia con) su hijo. Su función en particular es aportar al equipo su perspectiva y conocimiento específico como padre. Aunque es posible que aún no conozca todas las siglas de educación especial o los detalles del sistema de la Parte B, usted sí conoce a su hijo mejor que nadie. Su comprensión, conocimiento, aspiraciones y sueños para él o ella son realmente importantes. Es fundamental que usted los comparta.

Cada miembro del equipo de IEP aporta información sobre su hijo y su desarrollo, sus necesidades y aspectos fuertes, y luego el equipo crea el plan educativo más adecuado para su hijo. No olvide que no tendrá que resolver todo esto solo. Usted es parte de un equipo.

El próximo aspecto importante que debe conocer sobre esta transición es que la Parte B tiene requisitos de elegibilidad que son diferentes de los de la Parte

C. La realidad es que algunos niños que reciben servicios de educación especial en Early Start no son elegibles para los servicios de preescolar. Por ello, es fundamental que usted hable con su coordinador de servicios sobre qué aspecto de la Parte B le corresponde a su hijo. Si él o ella no es elegible para los servicios, le convendrá analizar otras opciones para la edad temprana para apoyarlo. Entre ellas puede considerar Head Start, preescolares del estado, proveedores de servicios familiares de guardería y otros preescolares privados o de la comunidad. La mayoría de estas opciones están disponibles ya sea que su hijo continúe siendo elegible o no para servicios de educación especial. Su coordinador de servicios o su entidad local de recursos y recomendaciones pueden ayudarlo a identificar los recursos para la primera infancia disponibles en su comunidad (www.rrnetwork.org).

Entonces, armado con cierta información básica, ¿está usted preparado para enfrentar el desafío? La mayoría de nosotros no lo estamos. El cambio puede causar temor, especialmente cuando implica pasar de lo conocido a lo desconocido, y aún más cuando se refiere a nuestros hijos. Cualquiera sea el motivo, este cambio es más difícil para algunas personas que por otras. Algunos padres pueden tomar el cambio y la incertidumbre con naturalidad, como parte de una nueva gran aventura; otros sienten temor e inquietud pero siguen adelante sin demostrar su lucha interna; y otros se resisten a cualquier cambio todo el tiempo que pueden, protestando y quejándose todo el camino. De manera que quizá lo más importante que usted debe hacer a continuación es tratar de conocerse. Su transición de los servicios de la Parte C a la Parte B le brinda la oportunidad perfecta para reflexionar sobre su propia manera de enfrentarse a lo desconocido. Usted puede ayudarse—y ayudar a su hijo—cuando puede aportar cierto grado de autoconciencia al proceso.

Entonces, ya sea que su hijo sea o no elegible para los servicios de la Parte B, algo importante que usted debe hacer a continuación, sin importar qué tipo de discapacidad tiene su hijo, es informarse

Cambio, continúa en la página 12

lo más posible sobre el desarrollo infantil típico. Los niños con discapacidades tienen el mismo desarrollo evolutivo que los niños sin discapacidades, aunque tal vez lo hacen a un ritmo diferente o utilizando distintos aspectos fuertes. Todos los padres de niños pequeños, sin embargo, tienen inquietudes comunes sobre aspectos tales como la higiene personal, hora de acostarse, comidas y relaciones con los hermanos. Estar familiarizado con las etapas e hitos evolutivos lo ayudarán a saber qué esperar y cómo abogar para obtener un programa de preescolar de alta calidad que apoye el desarrollo de su hijo.

¡Advertencia! Durante épocas de cambio y tensión, pueden regresar algunos de los sentimientos confusos e incómodos que usted puede haber experimentado cuando su hijo nació o fue diagnosticado con una discapacidad. Estos sentimientos de tristeza, depresión, aislamiento o ira a menudo se repiten en épocas de incertidumbre y especialmente durante momentos de transición que pueden causar tensión. Comprenda que esos sentimientos no durarán para siempre y que son parte del ciclo normal del duelo. También trate de tener en cuenta que habrá muchas más transiciones para usted y su hijo en el futuro. Cada una es una oportunidad de aprender nueva información que lo ayudará a desarrollar las aptitudes y la confianza necesarias para ayudarse y ayudar a su hijo, y para enfrentarse al cambio.

¿Y qué medidas prácticas puede tomar para prepararse y preparar a su hijo para la transición de los servicios de la Parte C a la Parte B? Hay siete cosas que me han ayudado como padre de un niño con una discapacidad:

- **Hable:** Antes de que su hijo cumpla los dos años y medio, comience a hablar con su coordinador de servicios sobre lo que va a ocurrir cuando su hijo cumpla tres años—qué reuniones se requieren y quién debe estar presente. Hable con su familia, amigos y otros padres sobre sus ideas e inquietudes.
- **Pregunte:** Cerciórese de que tiene en claro qué tipo de servicios está recibiendo su hijo. Luego averigüe si es posible o no que su hijo sea elegible para

servicios de educación especial durante los años de preescolar. Cuando sepa la respuesta a esta pregunta, puede informarse sobre las entidades u organizaciones que pueden brindar algún tipo de ayuda especial que su hijo continuará necesitando. También puede preguntar qué tipo de pruebas y evaluaciones se requieren. ¿Quién las tomará? ¿Adónde se tomarán? ¿Cómo se tomarán las decisiones?

- **Reúna información:** Aprenda lo más posible sobre las opciones de preescolar a su disposición para poder tomar una decisión basada en lo que es mejor para su hijo. ¿Hay preescolares privados, centros de guardería o programas especiales de preescolar? ¿Cómo es un día típico en estos ambientes? ¿Cómo se proporcionan los servicios? Quizá desee visitar algunos programas para ver cómo funcionan las cosas. Su coordinador de servicios puede ayudarlo a programar las visitas y a pensar en algunas preguntas para hacer, tales como las siguientes:
 - ¿Quiénes son los niños que asisten a la clase?
 - ¿Son niños que serán buenos ejemplos para el desarrollo de aptitudes sociales, el lenguaje y el juego?
 - ¿Los otros niños tienen la misma edad que mi hijo?
 - ¿Adónde está situada la clase? ¿Está cerca de mi casa?
 - ¿De qué formas puedo participar yo, como padre, en la clase o el programa?
 - ¿Mi hijo tendrá que haber dejado de usar pañales para poder asistir?
 - ¿Cómo manejará el personal las necesidades especiales de mi hijo?
 - ¿Cuál es el plan de estudios?
 - ¿Qué le enseñará exactamente el personal del programa a mi hijo?
- **Piense:** Cuando se prepare para la reunión sobre la transición, dedique tiempo a organizar y visualizar sus deseos y sueños para su hijo. ¿Qué le gustaría que él o ella pudiera hacer en un año? ¿En cinco años? ¿En quince años?
- **Hable un poco más:** Haga todas las preguntas que se le ocurran a su coordinador de servicios, proveedor de intervención temprana, amigos, médicos y especialistas en terapia. Luego pregúntele si hay preguntas importantes que

usted aún no les ha hecho.

- **Conéctese:** Llame a su Centro de Recursos para Familias Early Start (Family Resource Center [FRC]) para averiguar cómo puede relacionarse con otras familias que tienen hijos como el suyo. Además, su FRC de Early Start es un lugar ideal para informarse sobre recursos en su comunidad, encontrar información y descubrir sesiones de capacitación sobre temas relacionados con las discapacidades y la educación especial. Cada FRC de Early Start tiene un contrato para apoyar a las familias en transición a través de grupos de apoyo de padres a padres y capacitación. Éstos con frecuencia incluyen la colaboración de padres afines y apoyo emocional—todo ello muy importante cuando uno se enfrenta a cualquier tipo de cambio.
- **Organícese:** Ahora es el momento de reunir toda esa documentación importante sobre su hijo: evaluaciones, informes, notas y registros de todo tipo. Ordénelos para que sean fácilmente accesibles. Una forma fácil de hacerlo es con una carpeta grande de tres anillas con divisores. También puede llevar un cuaderno o un diario para escribir sus preguntas, pensamientos sobre citas futuras e información que le dan los médicos y especialistas en terapia. Conserve ese cuaderno con usted en todo momento. Con frecuencia, en nuestro esfuerzo por aprender todo lo que podemos para ayudar a nuestros hijos a transitar por el mundo, sentimos que nuestra vida está fuera de control. Cuando empiezo a sentirme así, comienzo a preparar una lista de las cosas que tengo que hacer. Aunque debo confesar que en ocasiones no paso del hecho de preparar la lista, hacerlo me ayuda a sentirme más organizada y menos desamparada. Y me ayuda a creer que el mundo de la educación especial se puede controlar. Reunir información, hacer innumerables preguntas y vincularse con otras familias son las estrategias que lo ayudarán a prepararse para la transición importante que usted y su pequeño están por hacer. De manera que preparado, listo y ya! Disfrute de las aventuras que lo esperan. ¡Y acuérdesse de respirar! ◆

Recursos en línea

Defensa de sus derechos

www.directionservice.org/cadre

El Consorcio para la Resolución Adecuada de Desacuerdos en Educación Especial (Consortium for Appropriate Dispute Resolution in Special Education [CADRE]) se dedica a ayudar a resolver desacuerdos en educación especial y a reducir el empleo de costosos procedimientos acusatorios. El sitio web de CADRE ofrece numerosos recursos y .padres información precisa y actualizada sobre las leyes y la defensa de los intereses en educación especial. Las personas suscritas pueden recibir, sin cargo, el boletín semanal sobre temas legales y de defensa en educación especial, The Special ED Advocate.

www.dredf.org

Disability Rights Education and Defense Fund, Inc. (DREDF) es un centro nacional sobre la legislación de las garantías constitucionales y políticas dirigido por personas con discapacidades y padres de niños con discapacidades. El DREDF ofrece servicios de defensa legal, capacitación, educación y desarrollo de políticas públicas y legislación.

www.pai-ca.org

Derechos de los Discapacitados de California (Disability Rights of California) trabaja para promover los derechos de todos los residentes de California con discapacidades, a través de la defensa de sus intereses y ofrece servicios, capacitación, información y recursos a los padres y a las personas con discapacidades. La información sobre las actividades de la organización también está disponible en ocho idiomas, además del inglés.

Educación

www.nasponline.org/resources/handouts/rtiprimer.pdf

Respuesta a la intervención (Response to Intervention (RTI)): Recurso fundamental para padres (A Primer for Parents), de la Asociación Nacional de Psicólogos Escolares (National Association of School Psychologists) ayuda a los padres a comprender de qué manera la RtI brinda servicios e intervenciones a los estudiantes con dificultades en lugar de esperar a que el niño repruebe para ofrecer ayuda. También sugiere formas en que los padres pueden participar en el proceso y ofrece enlaces con otros recursos de RtI.

Apoyo e información general para los padres

www.specialchild.com

El sitio web del Niño Especial ofrece recursos educativos y apoyo emocional a los padres y personas a cargo de niños, adolescentes y jóvenes adultos con discapacidades.

www.disabilityinfo.gov

DisabilityInfo.gov brinda acceso rápido y fácil a información integral sobre programas, servicios, leyes y beneficios relacionados con las discapacidades en las áreas del empleo, educación, vivienda, transporte, salud, beneficios, tecnología, vida en la comunidad y garantías constitucionales.

www.nichcy.org

El Centro Nacional de Difusión para Niños con Discapacidades (National Dissemination Center for Children with Disabilities [NICHCY]) ofrece abundante información sobre las discapacidades en bebés, niños pequeños, niños y jóvenes; sobre la Ley de Educación para Personas con Discapacidades (Individuals with Disabilities Education Act), la ley Ningún Niño Es Dejado Atrás (No Child Left Behind) en lo que se refiere a los niños con discapacidades, e información basada en investigaciones sobre las prácticas educativas eficaces.

www.beachcenter.org/families/default.aspx

The Beach Center está dedicado a mejorar la calidad de vida de las familias y personas afectadas por una discapacidad. Es difícil describir demasiado la variedad y calidad de los materiales del sitio web de este centro, que ofrecen apoyos, guías y recursos dirigidos a las familias.

www.dds.ca.gov/EarlyStart/docs/central_directory2006.pdf

El Departamento de Servicios de Desarrollo de California (California Department of Developmental Services) ofrece, en este URL, el Directorio Principal Early Start de Recursos de Intervención Temprana para Bebés y Niños Pequeños con Discapacidades y sus Familias de California (California Early Start Central Directory of Early Intervention Resources for Infants and Toddlers with Disabilities and Their Families). Encontrará más información y servicios de apoyo para bebés y niños pequeños con discapacidades en www.dds.ca.gov/earlystart; por teléfono en 800-515-2229; o por correo electrónico en earlystart@dds.ca.gov.

Atención de la salud

www.familyvoices.org

Voces de la familia (Family Voices) está dedicado a ayudar a las familias a tomar decisiones informadas, a promover mejores políticas públicas y privadas, y a desarrollar asociaciones entre los profesionales y las familias. El sitio también funciona como recurso para la atención de la salud.

Discapacidades del aprendizaje

www.iser.com

Recursos sobre Educación Especial en Internet (Internet Special Education Resources [ISER]) ayuda a los padres a encontrar profesionales locales de educación especial para evaluaciones sobre discapacidades del aprendizaje y déficit de atención, terapia y otras necesidades especiales. El sitio también ofrece un directorio de entidades de gobierno del estado, programas de capacitación y certificación docente, y software y tecnología funcional.

Manual para padres sustitutos

www.cde.ca.gov/sp/se/sr/surrogateparents.asp

Las leyes federales y estatales requieren que un niño que recibe servicios de educación especial sea representado por un padre y que se reconozca a este padre como un miembro igualitario del equipo que elabora el Programa Individualizado de Educación (Individualized Education Program [IEP]) del niño. Los padres sustitutos en California: Panorama general (Surrogate Parents in California: An Overview) del Departamento de Educación de California—creado por entidades locales de educación (local education agencies [LEA]), Áreas de Planes Locales de Educación Especial (Special Education Local Plan Areas [SELPA]), centros para padres y familias, y voluntarios que están dispuestos a actuar como padres sustitutos—explica cuándo y cómo se puede nombrar un padre sustituto. El manual está disponible para descargar gratis de la URL anterior.

La Biblioteca de Recursos en Educación Especial (Resources in Special Education [RiSE]) presta materiales a los residentes de California. Las personas que los solicitan pagan sólo el franqueo de retorno. La siguiente lista es sólo una muestra breve de los títulos de la biblioteca; visite www.pbp.com/services/libraries para ver todos los recursos disponibles. Para solicitar materiales, llame por teléfono o envíe un mensaje de correo electrónico (e-mail) a la bibliotecaria de RiSE, Judy Bower: 408-727-5775, judy.bower@pbp.com.

Materiales

El niño con necesidades especiales: Cómo promover el desarrollo intelectual y emocional

Por Stanley I. Greenspan, Serena Wieder y Robin Simons. Perseus Books Group: Nueva York, 1998. 512 páginas. Este enfoque integral de los desafíos en el desarrollo a los que se enfrentan los niños pequeños y sus familias trata sobre el autismo, trastorno dominante del desarrollo, problemas del lenguaje y el habla, síndrome de Down, parálisis cerebral, trastorno de déficit de la atención y otros trastornos relacionados. Basado en más de 20 años de investigaciones sobre los desafíos en el desarrollo, el libro ayuda a los padres y profesionales a maximizar las oportunidades de crecimiento de cada niño. Llamada número 23125.

Familias y escuelas: Cómo resolver desacuerdos a través de la mediación

El Consorcio para la Resolución Adecuada de Desacuerdos en Educación Especial (Consortium for Appropriate Dispute Resolution in Special Education [CADRE]). 2002. 15 páginas. Esta publicación fue creada en respuesta a preguntas de los padres, maestros, administradores y otros sobre la mediación. A través de historias de la vida real, el libro ofrece un panorama claro del proceso de mediación y su flexibilidad intrínseca. Llamada número 23588. (También disponible como archivo gratuito para descargar en www.directionservice.org/cadrelraisersearch.cfm; recorra la página y haga clic en el título).

La participación de la familia en la educación de los hijos: Enfoques locales

exitosos—Un libro de ideas

Janie E. Funkhouser, Miriam R. Gonzales y Policy Studies Associates, Inc., Departamento de Educación de EE.UU.: Washington, DC, 1997; 135 páginas. Basado en estudios de casos de 20 programas de educación exitosos de todo el país, este libro fue creado para asistir a los educadores, padres y responsables de las políticas en el desarrollo y promoción de asociaciones entre las escuelas y las familias en el ámbito de las escuelas primarias, secundarias, y el distrito. Llamada número 22066. (También disponible como archivo gratuito para descargar en www.ed.gov/pubs/FamInvolve/index.html.)

Los Centros de Recursos para Familias: Vehículos del cambio

Círculo de Aprendizaje sobre Recursos para la Familia de California (CA Family Resource Learning Circle). División de Prevención de Abuso Infantil de California (CA Office of Child Abuse Prevention): Sacramento, CA 2000, 36 páginas. Este documento define las características y actividades fundamentales de los centros de recursos para familias de calidad, describe cómo funcionan como vehículo del cambio para las familias y comunidades, y ayuda a los responsables de las políticas y a los proveedores de subsidios a “defender la causa” del enfoque del centro de recursos para familias para brindar servicios de apoyo. Llamada número 22918.

Manual sobre la participación de la familia en los programas de educación especial para la primera infancia

Departamento de Educación de California; Sacramento, CA, 1999. 52 páginas. Este manual ofrece información sobre el desarrollo y mantenimiento de programas de calidad, los requisitos reglamentarios y legales relacionados con su creación y administración, y los recursos a disposición de las entidades educativas locales para apoyarlos. Llamada número 22054. (También disponible como archivo gratuito para descargar en www.cde.ca.gov/spl/selfp/documents/ecfamintl.pdf.)

Familias fuertes, escuelas fuertes: El desarrollo de asociaciones comunitarias para el aprendizaje

Richard Riley. Departamento de Educación de EE.UU.: Washington, DC, 1994. 50 páginas. Este folleto alienta y apoya los esfuerzos

de las familias para asumir una función más activa en el aprendizaje de sus hijos a través de una revisión de las pruebas reunidas durante los últimos 30 años de investigaciones que demuestran la importancia de integrar a las familias en el aprendizaje de sus hijos, y ofreciendo ejemplos que dan resultado de las actividades de participación de las familias. Llamadas número 21928 ó 21929.

Videos y Multimedia

Las 24 horas: Cómo educar al niño con déficit de atención e hiperactividad y retraso

Joan Goodman y Susan Hoban. Guildford Publications: Nueva York, 1994. En este video, dos familias conversan sobre los desafíos a los que se enfrentan con sus hijos de preescolar que han recibido un diagnóstico de trastorno de déficit de atención e hiperactividad (attention deficit hyperactivity disorder [ADHD]) y retraso en el desarrollo, y cómo han aprendido a adaptarse y desarrollar relaciones significativas con sus hijos. Incluye el manual. 60 minutos Llamada número 23986.

Todos los niños pueden aprender: Cómo utilizar los recursos de aprendizaje y el juego para ayudar a los niños con retrasos en el desarrollo

Katrin Stroh, Thelma Robinson, Alan Proctor. Sage Publications, Thousand Oaks, CA, 2008. 232 páginas. Estos recursos describen en detalle un enfoque de intervención llamado “aprendizaje funcional”, basado en el juego y el aprendizaje de niños de desarrollo típico para apoyar y promover el desarrollo de niños con discapacidades. Incluye el libro, video CD y archivos PDF. Llamada número 23983.

Padres y profesionales: Socios en la coordinación de servicios

Rosemary Bodolay. Medios de desarrollo infantil (Child Development Media) Van Nuys, CA, 2007. Estos materiales presentan un modelo positivo, centrado en los padres, de coordinación de los servicios para las familias con bebés o niños pequeños con necesidades especiales. En el video, los padres y profesionales explican los temas relacionados con la coordinación eficaz de los servicios y los beneficios mutuos del modelo descrito. La guía de capacitación incluida ofrece descripciones, definiciones y preguntas para debate. 20 minutos Llamada número 23985.

Calendario para 2009

Del 21 al 24 de abril

Cómo Mejorar el Desempeño de los Estudiantes, Compensar las Deficiencias y Aumentar la Participación de los Padres: MISIÓN POSIBLE

La Tercera Conferencia Anual sobre Capacitación de los Padres del Título I, presentada por el Consejo de Asesoramiento sobre Eventos Especiales de California (California Advisory Council on Education Events [CACEE]) y la Asociación de Padres del Título I de California (California Title I Parent Association) está dirigida a todos los padres y educadores que participan en el Título I. La conferencia se concentra en la participación de los padres, comienzo de la lectura, educación de la personalidad, prevención del abandono escolar, educación durante la primera infancia, matemática de la escuela primaria, estudiantes de idioma inglés, matemática de la escuela intermedia, e igualdad racial para el desempeño de los estudiantes. San Diego. Para más información, llame al 619-822-4382, por fax al 619-568-3526, por correo electrónico (e-mail) a cacee@caceeconference.com, o visite www.caceeconference.com/home.html.

Del 21 al 27 de abril

Acceso, Cultura y Clima; Expectativas y Estrategias (ACES): Una Garantía de Éxito para el Éxito de los Estudiantes
La Conferencia Estatal sobre el Título I de California (California Title I State Conference), auspiciada por el Departamento de Educación de California, ofrecerá

un foro para que los educadores compartan prácticas y estrategias apoyadas por la investigación actual. Anaheim. Para obtener más información, comuníquese con Lou Ann Harada: teléfono 916-319-0299 o por correo electrónico (e-mail) a lharada@cde.ca.gov. O visite www.cde.ca.gov/sp/sw/t1/title1conf.asp.

Del 22 al 25 de abril

Conferencia BOOST: El mejor tiempo fuera de la escuela

Auspiciada por el Grupo de Rescate del Cambio Social la Conferencia de BOOST está dirigida a los profesionales de actividades después de clase y fuera del horario de clase, y les ofrece una oportunidad de interrelacionarse, asistir a talleres y aprender sobre las investigaciones más actualizadas sobre la programación del tiempo fuera de la escuela. Palm Springs. Para obtener más información, llame al

619-232-6678; por correo electrónico (e-mail) a Steve Hensel a steve@boostcollaborative.org; o visite www.boostconference.org.

Del 15 al 17 de octubre

Compensar la deficiencia: Cómo cambiar vidas con la tecnología funcional

Esta vigésimo séptima conferencia anual, auspiciada por Closing the Gap, Inc., se referirá a una serie de opciones tecnológicas en su aplicación a todas las discapacidades y edades en educación, rehabilitación, vocación y vida independiente. El evento también ofrecerá información sobre prácticas y estrategias relacionadas con tecnología funcional a través de y para beneficio de los maestros, especialistas en terapia, clínicos, padres y estudiantes. Minneapolis, MN. Para más información, llame al 507-248-3294, por fax al 507-248-3810, o visite www.closingthegap.com/conference.

Envíe esto por correo . . . y recibirá suscripción sin cargo a **The Special EDge**

Solicitud de suscripción	<input type="checkbox"/> Nueva suscripción	<input type="checkbox"/> Cambio de dirección	<input type="checkbox"/> Cancelar la suscripción
	<input type="checkbox"/> Suscripción electrónica: <i>The Special EDge</i> se le enviará por correo electrónico como archivo PDF		
Puesto	<input type="checkbox"/> Administrador escolar	<input type="checkbox"/> Educador	
	<input type="checkbox"/> Familiar	<input type="checkbox"/> Otro	
Dirección postal	Nombre _____		
	Escuela/Organización _____		
	Dirección _____		
	Ciudad/Estado/Código postal _____		
	Dirección electrónica _____		
Otros intereses	<input type="checkbox"/> Cuross en línea	<input type="checkbox"/> Talleres y cursos de capacitación	
	<input type="checkbox"/> Liderazgo para padres	<input type="checkbox"/> Consulatoría sobre educación	
Envíelo por correo a	California Services for Technical Assistance and Training (CalSTAT) c/o Napa County Office of Education 5789 State Farm Drive, Suite 230 Rohnert Park, CA 94928 707-849-2275		



Lo que una madre desearía que todos los padres supieran

Por Patty Moore, Program Manager, Alpha Resource Center de Santa Barbara

Cada vez con más frecuencia, últimamente se refieren a mí como una “madre veterana”.

Los que hemos recorrido el laberinto de guiar a un niño con necesidades especiales hacia la edad adulta a menudo pensamos que tenemos derecho a creer que hemos aprendido el camino. Sin embargo, cuando pensamos que ya conocemos todo el recorrido, el camino cambia, las instrucciones aparecen en un nuevo idioma, y nos sentimos como si acabáramos de llegar a un país extranjero. Éste, como saben los padres veteranos, es uno de esos períodos de transición en que tenemos que volver a empezar desde el principio y aprender nuevas reglas, nuevos rostros y nuevas formas de trabajar con las nuevas entidades y programas.

Y entonces, poco después, comenzamos a pensar que somos veteranos nuevamente.

Como madre cuyo hijo está ingresando al mundo adulto, recorro una vez más terreno desconocido, y una vez más siento que soy una recién llegada. El mundo de los adultos para una persona con una discapacidad implica trabajar con una variedad de entidades y sistemas, cada una con su propio ámbito de responsabilidad, conjunto de reglas y realidades prácticas. No nos entregaron un mapa del camino cuando nació nuestro hijo, y tampoco tenemos mapas ahora. Como padres, sin embargo, cuando nos colocamos las botas y avanzamos, las estrategias para sobrevivir—y para crecer—son similares, sin importar dónde estemos como padres en el viaje de nuestra vida con un niño discapacitado. Durante los últimos 22 años, he creado un kit de supervivencia que contiene algunos trucos bastante útiles y recursos comprobados que vale la pena compartir. Son los siguientes:

Napa County Office of Education
California Services for Technical Assistance and Training
5789 State Farm Drive, Suite 230
Rohnert Park, CA 94928-3609

PRSR STD
U.S. Postage
PAID
Permit No. 470
Santa Rosa, CA

Apoyo de unos padres a otros

Cuando nació nuestro hijo Robby, tuvimos la suerte como padres de contar con un pediatra que entendía entonces lo que todos sabemos ahora: el valor del apoyo de unos padres a otros. Antes de salir del hospital, este doctor nos presentó a otra familia que tenía un hijo de seis años que había nacido con síndrome de Down. Como muchos otros padres antes y después, yo no sabía que preguntas hacer. Pero sí sabía que esos padres parecían felices y cuerdos. Con su visita, reuní la fortaleza para comprender que, sin importar lo que este nuevo bebé trajera a nuestra vida, nuestra familia estaría bien, o por lo menos adquirirí la confianza de que encontraríamos el camino.

Los Centros de Recursos para Familias, Centros de Capacitación e Información para Padres y Centros para Facultar a las Familias dirigidos por padres se crearon con la convicción fundamental de que los padres tienen poder para apoyar y guiar a otros padres a través de las emociones, experiencias y decisiones que son parte de criar a un niño con necesidades especiales. Los padres, abuelos, hermanos y familiares

con experiencia cuentan con una gran cantidad de conocimiento directo, comprensión e información para compartir. Cada región de California dispone de centros dirigidos por padres que ofrecen una gran cantidad de servicios para asegurar que a ninguna familia de un niño con una discapacidad o un retraso de desarrollo le faltará apoyo e información.

Apoyar las características específicas de su hijo

Como padres, lo que más necesitamos es el apoyo de personas con experiencia cuando nuestro hijo se acerca a lo que se ha identificado como una transición—cuando un niño se traslada del hospital al hogar, de Early Start a preescolar, de la escuela primaria a la intermedia y a la secundaria, de la escuela post-secundaria a la vida adulta. Como “madre veterana” que está volviendo a ser una “recién llegada”, recuerdo lo abrumador que puede ser recibir tanta cantidad de información en esos momentos de transición. Cuando nuestro hijo fue diagnosticado por primera vez, me sentí intimidada y agotada ante el conocimiento que traté de adquirir y las historias de

Una madre, continúa en la página 10